

VU Research Portal

Herhaalgedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking

Nijhof, G.J.

1999

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

Nijhof, G. J. (1999). *Herhaalgedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking*. [, Vrije Universiteit Amsterdam]. Touden & Looijen.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Herhaalgedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking

Gerard Jan Nijhof



© 1999, Gerard Jan Nijhof, Baarn

sculptuur en foto titelblad: Ria Nijhof-Aalberts
layout: Hans Pekelharing

druk: Ponsen & Looijen bv, Wageningen

ISBN 9064640327

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande, schriftelijke toestemming van de auteur.

VRIJE UNIVERSITEIT

Herhaalgedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking

ACADEMISCH PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor aan
de Vrije Universiteit te Amsterdam,
op gezag van de rector magnificus
prof.dr. T. Sminia,
in het openbaar te verdedigen
ten overstaan van de promotiecommissie
van de faculteit der psychologie en pedagogiek
op vrijdag 15 oktober 1999 om 13.45 uur
in het hoofdgebouw van de universiteit,
De Boelelaan 1105

door

Gerard Jan Nijhof

geboren te Bussum

Promotor: prof.dr. P.A. de Ruyter
Copromotor: dr. B.C. Joha

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	11
1 Herhaalgedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking: een terreinverkenning.	15
1.1 Inleiding	15
1.2 Een praktijkcasus	15
1.3 Een eerste terreinverkenning	17
1.4 Autism: een korte omschrijving	18
1.5 Zwakzinnigheid: een korte omschrijving	23
1.6 Autism en verstandelijke beperking	24
1.7 Plaatsbepaling van het onderzoek	27
2 Aspecten van stereotiep gedrag bij mensen met autisme: een literatuurstudie.	29
2.1 Inleiding	29
2.2 Definities van stereotiep gedrag	30
2.3 Vormen van stereotiep gedrag	30
2.4 Visies op stereotiep gedrag	31
2.4.1 Stereotiep gedrag als ongewenst/afwijkend gedrag	31
2.4.2 Stereotiep gedrag als deel van het normale gedragsrepertoire.	32
2.5 Verklaring van stereotiep gedrag	33
2.5.1 Stereotiep gedrag en homeostase	33
2.5.1.1 Homeostase en zelfstimulatie.	33
2.5.1.2 Homeostase en de invloed van de omgeving.	34
2.6 Factoren die stereotiep gedrag beïnvloeden	35
2.7 De functies van stereotiep gedrag	36
2.8 Conclusie en discussie naar aanleiding van de literatuurverkenning	38
3 Onderzoeksvraagstelling en methoden.	41
3.1. Vraagstelling van het onderzoek	41
3.2. Globale beschrijving van de onderzoeksactiviteiten.	41
3.3. Begripsbepaling	42
3.4. Onderzoeksmethoden	43
3.5. Ethologische observatie.	43
3.5.1 Moleculaire en molaire gedragseenheden	44
3.5.2 Ethogram	45

3.6	Delphi-procedure.	45
3.6.1	Interactief onderzoek	46
3.6.2	Delphi-technieken	47
4	Opzet van het ethologisch onderzoek	49
4.1	Samenstelling van de onderzoeksgroep	49
4.2	Ontwikkeling van het ethogram	50
4.3	Video-registratie.	52
4.4	Coderen van de videobanden	53
4.5	Betrouwbaarheid	55
4.6	Selectie van elementen van herhaalgedrag	56
4.7	Gebruik van grafische representaties om patronen van herhaalgedrag te zoeken	57
5	Resultaten van de ethologische observaties	59
5.1	De elementen van herhaalgedrag	59
5.2	Frequentie en duur van de elementen van herhaalgedrag	61
5.2.1	Beschrijving van het herhaalgedrag bij twee cliënten	61
5.3	De patronen van herhaalgedrag	67
5.4	De omvang van het herhaalgedrag en de verschillen tussen de geobserveerde personen	75
5.5	Categorieën van herhaalgedrag	75
5.6	Samenhang met de situatie	78
5.7	Factoren van herhaalgedrag	79
5.8	Conclusie en discussie over de eerste fase: Het ethologisch onderzoek	81
6	Opzet van het onderzoek naar de functies van herhaalgedrag	87
6.1	Inleiding	87
6.2	Procedure van het onderzoek	87
6.2.1	Gesprekken met de groepsleiders	88
6.2.2	Opstellen van de eerste versie van een functielijst via kwalitatieve analyse	89
6.2.3	Delphi-conferentie.	93
6.2.4	Toekennen functies aan herhaalgedrag. Een eerste verkenning.	95
6.2.5	Toekennen van functies aan herhaalgedrag	99
6.2.5.1	Betrouwbaarheid	99
6.2.5.2	Beoordelingsprocedure	99

7	Resultaten van het onderzoek naar de functies van herhaalgedrag	101
7.1	Duur van de functies	101
7.2	Clusteranalyse	104
7.3	Discussie	105
8	Terugblikken en vooruitzien	109
8.1	Methode van onderzoek	109
8.1.1	Ethologische observatie en het gebruik van de Observer	109
8.1.2	Onderzoek naar de functies	110
8.2	Herhaalgedrag heeft meerdere functies	111
8.3	De ‘snelle blik’ en ‘snelle oogbewegingen’ als herhaalgedrag	112
8.4	Is herhaalgedrag schadelijk?	113
8.5	Klinische relevantie van de resultaten	114
8.6	Aanbevelingen voor verder onderzoek	114
	Samenvatting	119
	Summary	123
	Literatuur	127
	Bijlagen:	143
Bijlage 1:	Ethogram ten behoeve van het vaststellen van herhaalgedrag	145
Bijlage 2:	Achtergrondgegevens	159
Bijlage 3:	Vragenlijst voor groepsleiders/-sters	165
Bijlage 4:	Tabel voorkomen van elementen van herhaalgedrag bij 25 cliënten	169
Bijlage 5:	Elementen van herhaalgedrag bij de 25 cliënten uit de onderzoekspopulatie	177
Bijlage 6:	Grafische representatie van gedragselementen: een voorbeeld	199
Bijlage 7:	Leidraad voor vragen aan groepsleiding naar aanleiding van de videofragmenten	201
Bijlage 8:	Kwalitatieve analyse: omschrijving van codes	203
Bijlage 9:	Lijst van deelnemers aan de Delphi-conferentie.	207
Bijlage 10:	Functies herhaalgedrag van mensen met autisme. De eindversie van de Delphi-conferentie	209
Bijlage 11:	Voorkomen van elementen van herhaalgedrag die gebruikt zijn voor een eerste verkenning van functietoekenning	210

Voorwoord

Na eerst jarenlang als orthopedagoog klinisch te hebben gewerkt, was het mijn wens om ook wetenschappelijk werk te verrichten. Ik heb met veel plezier aan dit onderzoeksproject gewerkt.

Eén van de doelstellingen van de Korczak Foundation, de financier van dit onderzoek, is om de samenwerking tussen praktijkinstututen en universitaire instituten te bevorderen op het gebied van onderzoek bij mensen met autisme. De ‘architect’ van de Korczak Foundation, prof. J. Teuns, heeft initiatieven hiertoe ontplooid en door hem zijn veel contacten tot stand gekomen. Ik wil hem hartelijk danken voor zijn stimulerende rol in mijn professionele leven.

Het bestuur van de Korczak Foundation ben ik veel dank verschuldigd voor het mogelijk maken van dit onderzoek.

“Zorg voor anderen zoals je voor jezelf zou wensen.” Vanuit dit devies werd een financiële bijdrage geleverd door het werkverband De Open Ankh voor de kosten van dit proefschrift.

Dit onderzoek kon worden uitgevoerd dankzij de medewerking van velen.

Ik wil vooral de cliënten die gefilmd zijn en hun ouders of vertegenwoordigers bedanken voor hun toestemming om dit onderzoek uit te voeren. Zonder hun medewerking had er geen onderzoek gedaan kunnen worden. De welwillende medewerking en het geschonken vertrouwen heb ik zeer gewaardeerd.

De Oudervereniging en de Raad van Bestuur van Eemeroord hebben op een snelle en plezierige wijze hun toestemming verleend en die bekrachtigd met een afvaardiging in de begeleidingscommissie van het onderzoek.

De groepsleiding en paviljoenshoofden wil ik hartelijk bedanken voor hun medewerking. Alle afspraken konden op een soepele en plezierige wijze geregeld worden.

Adriënne v.d. Berg, Johan Bruijnes, Andy Egtberts, Henk Kars en Vincent Schoemaker hebben als collega's van de Psychologische en Pedagogische Afdeling op een fijne en constructieve manier aan het realiseren van dit onderzoek bijgedragen. Jullie belangstelling was er altijd. Vincent Schoemaker wil ik ook bedanken dat hij mij wil bijstaan als paranimf.

De leden van de andere ‘Berkeldisciplines’ wil ik bedanken voor hun interesse. Ons onderzoeksteam heeft een duidelijke plaats gekregen. Ik waardeer de multidisciplinaire samenwerking.

De samenwerking met de filmmakers Frank Hamers en Jelle de Ruiters is van groot belang geweest. Ik dank aan jullie het voortreffelijke basismateriaal voor dit onderzoek.

De deelnemers aan de Delphi-conferentie hebben op een intensieve manier meegewerkt aan het totstandkomen van een lijst met functies van herhaalgedrag. Ik ben hen hiervoor veel dank verschuldigd.

Alle codeurs uit de ethologische fase van het onderzoek en de beoordelaars van de functies van het herhaalgedrag wil ik bedanken voor hun gemotiveerde en soepele inzet.

De leden van de begeleidingscommissie van het onderzoek dank ik voor het kritische commentaar. Aan de begeleidingscommissie namen deel: prof. dr. H. van Engeland, de heer J.M.G. de la Haye, prof.dr. G.H.M.M. ten Horn, drs G. Schiethart en prof. J. Teuns. Ger de la Haye, de afgevaardigde uit het Eemeroordmanagement, wil ik bedanken voor de geboden ruimte.

Ik ben de leden van de leescommissie prof. dr. I. A. van Berckelaer-Onnes, prof. dr. A. Došen, prof. dr. A.T.G. van Gennep, prof.dr. G. H.M.M. ten Horn en dr. J. Stolk erkentelijk voor hun bereidheid het proefschrift te beoordelen.

Tijdens het gehele onderzoek waren er twee mensen die mij met raad en daad ter zijde hebben gestaan en zonder wie dit onderzoek niet had kunnen plaatsvinden. Wij hebben in dit project elkaar goed aangevuld, we waren een hecht team en er was een fijne collegiale sfeer tijdens het werk. Dit onderzoek is het resultaat van teamwerk.

Dr. B.C. Joha, beste Dina, bedankt voor al je werk, advies en kritiek. Tevens waardeer ik het zeer dat je mijn copromotor wil zijn.

Drs. H. Pekelharing, beste Hans, wat jij niet allemaal aan werk verricht hebt. Zonder jou had dit boek geen vorm gekregen. Dank dat je mijn paranimf wil zijn.

Mijn promotor, prof. dr. P.A. de Ruyter, heeft mij in dit project op vele manieren gesteund. Het was stimulerend hoe je vaak geïnteresseerd meewerkte. De plezierige manier waarop je het schrijven van deze dissertatie begeleidde, de kritische en opbouwende ondersteuning - ik wil je voor dit alles bedanken.

Ik zou mijn zuster Maartje hebben willen bedanken voor haar meeleven en ik zou mijn ouders hebben willen bedanken voor de studiemogelijkheden, ware dat nog mogelijk geweest.

De belangrijkste mensen bedank je aan het eind. Maarten, Trudeke en Afke, bedankt voor jullie belangstelling en meeleven.

Ria, ik wil je hartelijk bedanken voor je oprechte belangstelling, voor je geduld en je stimulans. Ik realiseer mij nu mijn onderzoek is beëindigd dat jij de afgelopen jaren heel veel werk verzet hebt op de momenten dat ik het heb laten afweten. Ik ben er trots op dat een foto van een beeld van jou de omslag van dit boek siert. Ria, bedankt.

Baarn, juli 1999

Herhaalgedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking: een terreinverkenning.

1.1 Inleiding

Elk onderzoek heeft zijn eigen geschiedenis. Veel mensen met autisme of een aan autisme verwante stoornis wonen in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Het veel voorkomende herhaalgedrag van hen is een verschijnsel dat begeleiders kennen; in de praktijk van alledag komen zij dat herhaalgedrag tegen. Voorbeelden van dit gedrag zijn: aantikpatronen, wiegende bewegingen, vaste bewegingen van armen en handen, gezichts- en oogbewegingen, combinaties van bewegingen van verschillende delen van het lichaam en herhaalde vocalisaties. Veel hulpverleners hebben geprobeerd om dit gedrag te voorkomen of af te leren. Zij maken daarbij veelvuldig gebruik van gedragsmodificerende technieken (LaGrow & Repp, 1984). Daarbij is het echter steeds weer een probleem dat er geen ‘transfer’ optreedt van de behandelresultaten naar nieuwe situaties. Het herhaalgedrag neemt vaak maar tijdelijk af en komt daarna weer terug. Het lijkt erop dat er veel energie van hulpverleners wordt verdaan met het doen beëindigen van dit gedrag (Rojahn & Sisson 1990). Dit brengt ons op de vraag hoe de werkers het beste kunnen omgaan met het herhaalgedrag en wij richten ons hierbij op mensen met een verstandelijke beperking die tevens een autistische stoornis hebben.

1.2 Een praktijkcasus

Aan het begin van dit onderzoek bestond er bij mij de veronderstelling dat herhaalgedrag, in de literatuur meestal stereotiep gedrag genoemd, een intentionele wijze van zich uitdrukken zou kunnen zijn. Dit vermoeden baseerde ik op de ervaring met een autistische cliënt die ik, door gebruik te maken van zijn eigen herhaalgedrag, kon helpen zijn fixaties in zijn gedrag te doorbreken (Nijhof, 1992).

De cliënt, John, was twaalf jaar bij de start van de therapeutische interventie en woonde in een groep van zeven mensen in een instituut voor mensen met een verstandelijke beperking. De groep had een gestructureerd dagprogramma, de activiteiten werden aangeboden volgens een vast patroon.

John vertoonde veel gedrag dat moeilijk te begrijpen was voor zijn begeleiders. John behoort tot de groep autisten die aangeduid worden als de 'aloof' groep (Wing, 1987). Deze autistische mensen voldoen het meest aan het gebruikelijke beeld dat men vaak van autisten heeft, namelijk mensen die sterk afwijzend staan tegenover sociaal contact. Door zijn gedragsstoornissen was het onmogelijk het ontwikkelingsniveau van John te bepalen, zijn ontwikkelingsleeftijd werd geschat op ongeveer vier à vijf jaar. John sprak op een staccato-achtige manier. Bij het verlaten van de huiskamer raakte hij eerst allerlei voorwerpen aan voordat hij de deur uit ging. In de tuin ging hij vaak op een tegel staan die hij vervolgens niet durfde te verlaten. Hij had regelmatig driftbuien en tijdens deze buien vernielde hij meubels en kleding. Hij vormde een groot probleem voor zijn begeleiders. John maakte onbegrijpelijke geluiden terwijl hij dan vaak ritmische sprongen maakte. John had echter ook speciale talenten. Hij kon bijvoorbeeld heel nauwkeurig de plattegrond tekenen van zijn leefomgeving.

De dagroutine van de groep was strikt vastgelegd in een dagprogramma. Er waren vaste afspraken over de benadering van de groep als geheel en over de benadering van de individuele mensen. De begeleiders gebruikten dezelfde termen om de wereld zo voorspelbaar mogelijk te houden. Ondanks dit alles regelde John zelf zijn wereld door vaste gewoontes en als hem dat niet lukte raakte hij in paniek.

Naast zijn dagelijkse programma kreeg John individuele therapie, waarin gebruik gemaakt werd van zijn herhaalgedrag (stereotypieën). John had een grote drang tot bewegen, daarom besloot ik zijn therapie buiten, op het terrein van de instelling, uit te voeren. Op deze manier kon voorkomen worden dat er beperkingen moesten worden opgelegd aan zijn bewegingsvrijheid. John had een ritmische manier van lopen die hij, te beoordelen aan de glimlach op zijn gezicht, als plezierig beleefde. Tijdens het lopen maakte hij vaste geluiden. Het klonk als "u-ka-ka-ka". Ik koos als beginpunt om contact met John te maken voor zijn ritmische manier van lopen en de vaste geluiden die hij maakte. De reden hiervoor te kiezen was het plezier dat John had in deze activiteiten. Ik kon in de wereld van de cliënt komen door zijn geluiden en zijn manier van lopen te imiteren. John voerde samen met mij zijn herhaalgedrag uit en had hier plezier in. Geleidelijk begon ik variaties te maken op de oorspronkelijke geluiden, ik maakte geluiden die een net iets ander ritme hadden dan de oorspronkelijke geluiden. Ik paste mijn manier van lopen aan het nieuwe ritme aan. Het is belangrijk om te benadrukken dat het slechts om kleine veranderingen ging. John begon toen zijn ritme in geluid en manier van lopen te veranderen en aan te passen aan die van mij. Hij ervaarde hetzelfde plezier aan zijn nieuwe herhaalgedrag als eerder het geval was geweest. Hieruit concludeerde ik dat het veranderde gedrag aan dezelfde behoefte tegemoet kwam als het oorspronkelijke herhaalgedrag. Op dezelfde manier experimenteerde ik met verschillende patronen van ritmisch wandelen en ritmische geluiden. Na enige tijd bleek John in staat ook deze nieuwe patronen te imiteren. De variatie in patronen

van bewegen en geluid was nu voorspelbaar voor hem. Hoewel het om kleine veranderingen ging was er toch een vorm van communicatie ontstaan op een basaal motorisch niveau. John wilde alleen wandelen volgens vaste routes. Als hij van deze routes afweek werd hij angstig en dreigde een 'driftbui' te krijgen. Ook het lopen van de vaste route werd door mij gezien als een herhaalpatroon. Ik paste mij aanvankelijk aan John aan als hij zijn vaste route liep. Het leek hem veel zekerheid te geven. Omdat John nu gewend was geraakt aan 'voorspelbare variatie' probeerde ik ook variaties in de route aan te bieden; op vaste plaatsen probeerde ik een andere weg te nemen. Eerst weigerde John dat, maar in volgende sessies werd het door hem geaccepteerd, het was voorspelbaar geworden. Wanneer ik lichte druk op hem uitoefende en hij de nieuwe route weigerde te nemen, dan respecteerde ik dat. In een latere fase nam ik wel het risico om John een andere route te laten nemen. Terwijl er gebruik werd gemaakt van de herhaalgedragingen in beweging en geluid, iets waar de John van genoot, werd hij op een nieuwe route geleid. Na afname van zijn angst door relaxatie met behulp van het eigen herhaalgedrag, werd de nieuwe route in het patroon opgenomen. Op deze manier introduceerde ik steeds meer alternatieve routes. Tenslotte kende John het hele terrein van de instelling waar hij woonde. De routes werden op deze manier voor hem vertrouwd en waren niet meer beangstigend.

Het leren omgaan met variatie generaliseerde ook voor een deel naar andere situaties. De driftbuien op de leefgroep bij het optreden van veranderingen verdwenen grotendeels, het vernielen van meubilair en kleding behoorde tot het verleden. John kon na enige tijd ook het onderwijs op een Z.M.L.K.- school aan. Opvallend is dat hij ook nu jaren later nog steeds zijn omgeving leert kennen door zijn rondjes te verlengen, geleidelijk maar wel voorspelbaar.

De werkhypothese aan het begin van de therapie was dat het ervaren van plezier de functie zou kunnen zijn van het herhaalgedrag van John. Hierop gebaseerd werden de patronen van wandelen en geluid maken gekozen. John moest kunnen herkennen dat het herhaalgedrag waarin kleine wijzigingen waren aangebracht dezelfde functie kon vervullen als het oorspronkelijke herhaalgedrag. Bij het leren van nieuwe routes werd het herhaalgedrag gebruikt om spanning en angst te reduceren.

1.3 Een eerste terreinverkenning

De veelvuldige confrontaties met herhaalgedrag bij autistische mensen en de moeilijkheden die er bestaan dit gedrag te veranderen hebben ertoe geleid dat wij ons zijn gaan verdiepen in de aard van dit herhaalgedrag. Ondanks het veelvuldig voorkomen van dit gedrag blijkt dat er slechts een geringe theorievorming over herhaalgedrag bestaat. Er is weinig onderzoek beschikbaar en het onderzoek dat er wel is, is meestal van minder recente datum. Het lijkt erop dat er momenteel

over dit onderwerp in de internationale literatuur een opleving in de belangstelling te bespeuren valt, maar nog steeds wordt teruggevallen op de artikelen van minder recente datum. Wij zochten in de literatuur tevergeefs naar gedetailleerde beschrijvingen van herhaalgedrag. Het blijkt nog niet in kaart gebracht te zijn welke soorten herhaalgedrag er bestaan bij mensen met autisme. Op individueel niveau zijn er geen gedetailleerde beschrijvingen voorhanden.

In de literatuur is de meest gebruikte term *stereotiep gedrag*. Later zullen we verantwoorden waarom we voor de term *herhaalgedrag* hebben gekozen. Daar waar aangesloten wordt bij de literatuur zullen ook wij vaak de term *stereotiep gedrag* gebruiken. Vaak treffen we ook aan dat één term verschillende betekenissen heeft. In de literatuur wordt nog nauwelijks gesproken over mogelijke functies die herhaalgedrag kan vervullen.

1.4 Autism: een korte omschrijving

Het onderzoek naar herhaalgedrag bij mensen met zowel autisme als een verstandelijke beperking maakt het noodzakelijk dat eerst kort wordt ingegaan op de kenmerken van deze groep.

In de literatuur over autisme komt men veel opvallende titels tegen. Deze titels reflecteren de moeite die de niet autistische mens heeft om de autistische wereld te begrijpen. Onmacht is te horen in de titels: “The empty fortress” (Bettelheim, 1967), “Fremde unter uns” (Frye, 1968), “The ultimate stranger” (Delacato, 1974), “Verbijster(en)de kinderen en perplexe ouders” (Baartman, 1983), “The Siege” (“Het beleg”) (Park, 1967), “Uit zichzelf gekeerd” (Peeters 1984). Deze onderhand historische titels kunnen beschouwd worden als voorbeelden van de in de communicatie ervaren blokkades.

We behandelen hier kort de omschrijving van autisme door Kanner, de omschrijving van autisme zoals deze opgenomen is in de DSM-IV en een omschrijving van autisme als pedagogisch construct. De grenzen van het autistisch spectrum komen kort aan de orde en gekeken zal worden naar biologische gezichtspunten en onderzoek. Stilgestaan zal worden bij de te onderscheiden subgroepen van mensen met autisme alsmede bij een psychologische verklaring van autisme.

De Amerikaanse kinderpsychiater Kanner heeft een beschrijving gegeven van een aantal kinderen met aangeboren autistische stoornissen van het affectieve contact (Kanner, 1943). Zich baserend op het gedrag van 11 kinderen beschreef hij de volgende opvallende gedragskenmerken:

1. Vanaf de geboorte was er sprake van ‘extreme autistic aloneness’.
2. De kinderen maakten geen oogcontact met de ouders en ze maakten geen anticiperende gebaren om opgetild te worden.
3. Ze bleken een uitstekend mechanisch geheugen te bezitten.

4. Bij allen was sprake van een gestoorde taalontwikkeling, sommigen spraken in het geheel niet, anderen vertoonden bepaalde eigenaardigheden in hun spraak zoals echolalie, het spreken over zichzelf in de tweede of derde persoon en het niet gebruik maken van de taal in communicatieve zin.
5. In hun baby- en peuterperiode reageerden de kinderen nagenoeg niet op verbale benadering, hetgeen dikwijls als doofheid of slechthorendheid werd geïnterpreteerd.
6. Elke inbreng van buiten werd door de kinderen als bedreigend en beangstigend ervaren, zo bleken bijvoorbeeld voedsel, bepaalde geluiden of bewegende voorwerpen de kinderen in paniek te brengen.
7. Alle kinderen vertoonden een angstig obsessief verlangen naar het handhaven van dezelfde toestand ('desire of sameness'), te bemerken in het vasthouden van bepaalde gewoontes en volgordes en in het monotoon herhalen van bepaalde bewegingen. Bovendien leidde dit symptoom ertoe dat de kinderen slechts een beperkte mate van spontane, exploratieve activiteit naar de buitenwereld vertoonden.
8. Het viel op dat alle kinderen bepaalde ritmische bewegingen, zoals fladderen met de armen, wiegen met de romp en zwaaien met het hoofd eendeloos bleven herhalen en dat de dagelijkse activiteiten de kinderen in extase leken te brengen.

Deze bovengenoemde symptomen vindt men telkens terug in de beschrijvingen van autisme. Kanner beschreef nog twee symptomen waarover nu niet meer gesproken wordt, namelijk:

9. De fysionomie van de kinderen was gaaf, ze maakten een intelligente indruk, doch waren door hun contactuele ontoegankelijkheid niet testbaar.
10. Alle kinderen hadden intellectueel begaafde ouders.

De twee laatste punten, met name de indruk dat er vaak sprake is van intellectuele kinderen en ouders, blijken niet te kloppen. Steeds duidelijker komt naar voren dat veel autisten ook verstandelijk beperkt zijn (dit gold niet voor de door Kanner beschreven autisten) - hierop zal later in dit hoofdstuk worden ingegaan - en de ouders blijken uit alle lagen van de bevolking te komen.

Er bestaat veel discussie over de criteria voor autisme (o.a. Volkmar, Cicchetti, Bregman & Cohen, 1992; Van Bourgondien, Marcus, & Schopler, 1992). De verschillende classificaties van autisme (in de DSM-III, de DSM-III-R, en de ICD-10) zijn door een grote internationale onderzoeksgroep vergeleken en de resultaten hiervan zijn terug te vinden in de DSM-IV (Volkmar, Klin, Siegel, Szatmari, Lord, Campbell, Freeman, Cicchetti, Rutter, Kline, Buitelaar, Hattab, Fombonne, Fuentes, Werry, Stone, Kerbisian, Hoshino, Bregman, Loveland, Szymanski & Towbin, 1994). Het blijkt dat betreffende de ICD-10-criteria onder de klinici de meeste overeenstemming bestaat en in de uiteindelijke keuze voor de omschrijving van autisme in de DSM-IV is dan ook nauw aangesloten bij de ICD-10 definitie. Zo is er meer eenduidigheid ontstaan, wat zowel voor onderzoek als voor de praktijk een positieve ontwikkeling is. De grootschalige 'Field Trial for Autistic Disorder in DSM-IV' betrof 977 personen, waarvan 454 mensen met autisme, 240

mensen met andere pervasieve ontwikkelingsstoornissen en 283 mensen met andere stoornissen. Hierbij is een standaard codeersysteem gebruikt en de 125 codeurs hadden allen ervaring met de diagnose autisme.

Hieronder vermelden wij de omschrijving van de autistische stoornis (autistic disorder) zoals weergegeven in de DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994, Nederlandse vertaling blz 88-91):

- A. Een totaal van zes (of meer) items van 1, 2 en 3, met ten minste twee van 1, en van 2 en 3 elk één:
 - 1. kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende:
 - a duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen, en gebaren om de sociale interactie te bepalen
 - b er niet in slagen met leeftijdgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau
 - c tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn)
 - 2. kwalitatieve beperkingen in de communicatie zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:
 - a achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaan met een poging dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of mimiek)
 - b bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden
 - c stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik
 - d afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel ('doen-alsof' spelletjes) of sociaal imiterend spel ('nadoen' spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau
 - 3. beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:
 - a sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting
 - b duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet functionele routines of rituelen
 - c stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld hand of vinger op en neer bewegen of draaien of complexe bewegingen met het hele lichaam)
 - d voortdurende preoccupatie met delen van voorwerpen
- B. Achterstand in of abnormaal functioneren op ten minste één van de volgende gebieden met een begin voor het derde jaar: (1) sociale interacties, (2) taal zoals te gebruiken in sociale communicatie, of (3) symbolisch of fantasiespel
- C. De stoornis is niet eerder toe te schrijven aan de stoornis van Rett of een desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.

Naast de 'autistic disorder' worden ook tot de pervasieve ontwikkelingsstoornissen gerekend: Rett's Disorder en Childhood Disintegrative Disorder. Verder wordt onder de pervasieve stoornissen nog Asperger's Disorder begrepen. Op deze plaats behandelen wij niet verder de verschillen en overeenkomsten tussen deze stoornissen. Voor ons is wel van belang de *Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, Including Atypical Autism (PDD-NOS)*. Deze DSM-IV classificatie is van toepassing op een pervasieve ontwikkelingsstoornis wanneer er een: "ernstige en pervasieve tekortkoming is in de ontwikkeling van de wederkerige sociale interactie of van de verbale en non-verbale communicatieve vaardigheden, of als stereotiep gedrag, interesses en activiteiten aanwezig zijn, terwijl niet wordt voldaan aan de criteria voor een specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis, schizofrenie, schizotypische persoonlijkheidsstoornis of afwijkende persoonlijkheidsstoornis. Zo behoren tot deze categorie ook de 'atypische autisme' beelden die niet voldoen aan de criteria voor een autistische stoornis vanwege een begin op latere leeftijd, atypische symptomatologie of te weinig symptomen of deze allemaal" (American Psychiatric Association, 1994, Nederlandse vertaling blz 94).

In Nederland wordt ook een omschrijving van autisme gebruikt, o.a. in de AUTI-R-schaal, uitgaande van constituerende begrippen die verwijzen naar de autistische verschijnselen die het opvoedingsproces belemmeren (Van Berckelaer-Onnes, 1979; Van Berckelaer-Onnes & Van Engeland, 1986; Van Berckelaer-Onnes & Hoekman, 1991; Hoekman, 1992; Hoekman & Duijnhoven, 1996). Hier worden autisme en de pedagogische relatie die het met zich meebrengt met elkaar in verband gebracht. De constituerende begrippen zijn:

- *relatiestoornis*: een beperkt vermogen om relaties en vooral affectieve relaties met mensen aan te gaan;
- *taalstoornis*: een beperkt vermogen om met medemensen te communiceren, zowel door middel van gebaren als gesproken taal;
- *opvallende motorische verschijnselen*: de motoriek wordt gekenmerkt door een verwrongen houterige manier van bewegen en een dikwijls optredend stereotiep bewegingspatroon;
- *opvallende zintuigelijke verschijnselen*: de zintuigelijke waarneming kenmerkt zich door een blijven steken in een vroegtijdig ontwikkelingsstadium, namelijk in de wereld van proeven, likken, tasten en voelen;
- *weerstand tegen veranderingen*: een dwangmatig vastkleven aan het bekende, een overdreven gehechtheid aan bepaalde voorwerpen, aan vaste gewoontes en een streven om 'sameness' te handhaven;
- *extreme schijnbaar onlogische angsten*: plotseling optredende paniek (re)acties die voor een buitenstaander onbegrijpelijk lijken.

De laatste jaren wordt er actief gezocht naar de grenzen van het autistisch spectrum. De descriptieve term 'autistic spectrum disorder' wordt gebruikt voor verschillende diagnostische categorieën die gebruikt worden om mensen te classificeren die een aantal PDD-kenmerken bezitten, maar niet voldoende kenmerken om hen te diagnosticeren als autist (Szatmari, 1992). Er bestaat veel belangstelling voor de

groep mensen die geclassificeerd worden als PDD-NOS. Zo is bijvoorbeeld het begrip *multiplex development disorder* geïntroduceerd (Cohen, Paul & Volkmar, 1987; Van der Gaag, 1993; Cohen, Towbin, Mayes & Volkmar, 1994). Cognitieve vaardigheden van kinderen met aan autisme verwante beelden zijn in kaart gebracht door Serra (1996).

Onderzoek naar autisme wordt binnen diverse wetenschappelijke disciplines verricht. Momenteel bestaat er overeenstemming over dat autistische stoornissen een biologische basis hebben met een heterogene en variërende etiologie (Campbell, Anderson, Green & Deutsch, 1987; Cook, 1990; Buitelaar, 1991, 1992). Er vindt bijvoorbeeld onderzoek plaats naar de invloed van opiaat-antagonisten op het autistische gedrag (Buitelaar, 1991; Willemsen-Swinkels, Buitelaar, Nijhof & Van Engeland, 1995). Veel recent onderzoek richt zich op de invloed van serotonine bij de pathogenese en behandeling van autisme (McDougle, Brodtkin, Yeung, Naylor, Cohen & Price, 1995; McDougle, Naylor, Cohen, Aghajanian, Heniger & Price, 1996; McDougle, Naylor, Cohen, Volkmar, Heniger & Price, 1996).

Van belang is ook het onderscheid dat in sommige publicaties wordt gemaakt tussen de verschillende groepen van autisten. Zo komen in publicaties van Wing & Gould (1979) en van Wing & Attwood (1987) aan de orde de 'Aloof group', de 'Passive group', en de 'Active-but-Odd group'. Het onderscheid van Wing e.a. komt voor een deel overeen met de verschillende typen pervasief gestoorde kinderen met een verstandelijke beperking die Kraijer beschrijft. Kraijer (1991, blz. 132; 1998) onderscheidt:

- a. *Het starre type*: "De echte autist, zoals mensen het verwachten, ernstig contactgestoord, met de bekende taal- en spraaktekorten en -stoornissen, de weerstand tegen veranderingen, de bijzondere interesses en het ontbreken van wanen en hallucinaties." Wat sterk treft, volgens Kraijer, is de monotonie, de voorspelbaarheid, de starheid, zelfs de saaiheid in het beeld. Deze groep vertoont grote overeenstemming met de 'Aloof group' van Wing e.a.
- b. *Het grillige type*: "Deze kinderen geven ook onvoldoende contact, maar de stoornis is minder 'massief' dan bij het starre type. Verder zijn deze kinderen vaak grillig, juist onvoorspelbaar in doen en laten, ook nogal eens doen zij getourmenteerd aan. Ze tonen niet zelden 'silly behavior', zijn levendiger, ook vreemder, 'gekker' - op het waanachtige af - dan de 'gewone' autisten. Ze intrigeren de ander eveneens meer." Dit type komt volgens Kraijer veel overeen met het type 'Active-but-Odd' van Wing e.a..
- c. De '*Passive group*' zoals door Wing & Gould (1979) en door Wing & Attwood (1987) wordt beschreven, betreft autisten die wel reageren op contactinitiatieven die van anderen uitgaan en zij imiteren ook wel. De taal en de spraak zijn beter dan bij de aloofgroep en het niveau van functioneren is meestal hoger.

Naast de hiervoor beschreven onderverdeling heeft men ook gepoogd subgroepen te creëren op grond van onderliggende medische condities. Gillberg (1992) komt

tot de conclusie dat er een aanzienlijke variatie bestaat in symptoomprofielen, ondanks het gegeven dat de criteria voor autisme, binnen verschillende subgroepen die op grond van medische diagnoses gevormd zijn, goed voldoen. Gillberg keek o.a. naar Fragile-X syndroom, tubereuze sclerose, neurofibromatosis, hypomelanosis, moebius-syndroom en Rett-syndroom.

Een andere invalshoek is het onderzoek dat plaatsvindt naar de 'Theory-of-Mind' hypothese. Autistische mensen zouden een andere of in ieder geval anders functionerende inschatting hebben van de gedachtegangen en emoties van andere mensen. Het ontbreekt hen aan een met de meeste andere mensen overeenstemmende 'Theory-of-Mind'. Er zijn verschillende vragen te stellen rond deze hypothese. Ten eerste kan men zich afvragen of mensen met autisme een 'Theory-of-mind' bezitten. Ten tweede kan de vraag gesteld worden in hoeverre er een afwijking bestaat betreffende de 'Theory-of-mind' en ten aanzien van welke aspecten. Ten derde kan men zich afvragen of er werkelijk sprake is van een afwijking of dat het alleen gaat om een vertraging in de ontwikkeling van de 'Theory-of-mind' van deze groep. Ten vierde kan de vraag gesteld worden of moeilijkheden bij het decoderen van affectieve stimuli en cognitieve vermogens afhankelijk van elkaar zijn.

Er wordt tevens gezocht naar de mogelijke verbanden die er bestaan tussen het sociale dysfunctioneren van mensen met autisme en hun 'Theory-of-Mind'. Eveneens wordt bekeken of het trainen van de 'Theory-of-Mind' effect heeft op het kunnen voeren van een sociale conversatie en het verbeteren van de sociale vaardigheden. Voorbeelden van beschrijvingen en onderzoek rond de 'Theory-of-Mind' hypothese treffen we aan bij diverse auteurs (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985; Baron-Cohen, 1989, 1991; Klin, Volkmar & Sparrow, 1992; Ozonoff & Miller, 1995; Hadwin, Baron-Cohen, Howlin & Hill, 1997; Buitelaar & van der Wees, 1997).

1.5 Zwakzinnigheid: een korte omschrijving

Het specifieke van de populatie die bij ons onderzoek is betrokken wordt mede bepaald door het gegeven dat alle mensen uit de onderzoekspopulatie een verstandelijke beperking hebben. We gebruiken zoveel mogelijk de term 'mensen met een verstandelijke beperking', hierbij sluiten we ons aan bij de terminologie zoals die nu gangbaar is. In de DSM-IV wordt de term 'zwakzinnigheid' gebruikt. Onze onderzoekspopulatie noodzaakt ons nader in te gaan op enkele punten rond het begrip zwakzinnigheid.

Bij de vrijwel door ieder geaccepteerde definitie van het verschijnsel zwakzinnigheid van de American Association on Mental Retardation (Luckasson, Coulter, Polloway, Reiss, Schalock, Snell, Spitalnik & Stark, 1992) is er sprake van zwakzinnigheid indien er wordt voldaan aan twee basiscriteria:

1. het intelligentiecriterium ('significantly subaverage intellectual functioning');
2. het sociale redzaamheids criterium ('substantial limitations in adaptive skills').

Meestal wordt een indeling gehanteerd waarbij vier niveaus van zwakzinnigheid en een 'rest' categorie wordt onderscheiden (DSM-IV; Kraijer & Plas, 1997):

- mild (licht): niveau IQ 50-55 tot ongeveer 70;
- moderate (matig): niveau IQ 35-40 tot 50-55;
- severe (ernstig): niveau IQ 20-25 tot 35-40;
- profound (diep): niveau IQ lager dan 20-25;
- unspecified mental retardation (zwakzinnigheid): ernst niet anderszins omschreven.

De DSM-IV omschrijft zwakzinnigheid met behulp van de volgende kenmerken (American Psychiatric Association, 1994, Nederlandse vertaling blz 80):

- A. Verstandelijk duidelijk onder het gemiddelde functioneren: een IQ van ongeveer 70 of lager bij een individueel toegepaste IQ-test (bij zeer jonge kinderen op basis van een inschatting van een verstandelijk significant onder het gemiddelde functione-

voor Autisme en Verwante contactstoornissen' (N.V.A.) en het 'Nederlands Genootschap ter Bestudering van Zwakzinnigheid' (N.G.B.Z.) naar voren gebracht, dat 50% van de kinderen die lijden aan een autistisch syndroom op zwakzinnig niveau functioneren (Van Engeland, 1983). Kraijer (1991) vermeldt dat het percentage dat Demeyer in 1976 noemt eerder een onder- dan een overschatting is, maar is van oordeel dat het door Demeyer in 1979 genoemde percentage dichter bij de realiteit ligt. Bij de omschrijving van autisme ('autistic disorder') in de nieuwe DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994, blz 67) komt dit punt als volgt aan de orde: "In most cases, there is an associated diagnoses of mental retardation, commonly in the moderate range (IQ 35-50). Approximately 75% of children with Autistic disorder function at a retarded level".

In de praktijk van mijn werk heb ik geconstateerd dat bij veel instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking autisme wel een bekend maar vaak een niet onderkend verschijnsel is. Op grond van verkeerde verwachtingen en op grond van een onjuiste diagnose wordt op veel van deze mensen een te sterk beroep gedaan. Een permanente overvraging, met alle gevolgen van dien, behoort helaas niet tot de uitzonderingen. Het voorkomen van autisme en aan autisme verwante contactstoornissen is volgens Kraijer (1991) in een (in Nederland) redelijk representatief te achten algemene zwakzinnigeninrichting (AZI) 38,5%. Kraijer komt tot twee tentatieve uitspraken over Pervasive Developmental Disorder (P.D.D.), de internationale uitdrukking voor autisme en aan autisme verwante contactstoornissen (Kraijer, 1991; Kraijer, 1998):

1. ca 40% van de totale populatie diep- en ernstig zwakzinnigen lijdt aan een PDD;
2. ca 20% van de matig zwakzinnige populatie lijdt aan een PDD.

Deze uitspraken maken duidelijk dat in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking behandelaars met een grote regelmaat staan voor vragen rond de PDD-populatie. In publicaties gericht op de dagelijkse zorgpraktijk rond mensen met een verstandelijke beperking komt tegenwoordig steeds vaker autisme als verschijnsel aan de orde (o.a. Van Berckelaer-Onnes, 1996, 1997; Kraijer, Meijer & Nelck, 1996).

Ook steeds vaker constateert men dat er combinaties voorkomen van autisme en andere vormen van verstandelijk dysfunctioneren. Zo wordt in een aantal artikelen het Downsyndroom beschreven in relatie tot PDD (o.a. Wakabayashi, 1979; Bregman & Volkmar, 1988; Ghaziuddin, Tsai & Ghaziuddin, 1992; Kraijer, 1995).

Mede door het werk van Kraijer (Kraijer, 1990, 1994, 1998; Kraijer & Plas 1997), die met de ontwikkeling van de goed bruikbare en goed genormeerde Autisme Vragenlijst voor de Zwakzinnigenzorg (AVZ-R) de diagnostiek van PDD bij mensen met een verstandelijke beperking gestimuleerd heeft, bestaat er nu meer aandacht voor de pervasieve stoornissen. Autismen is een ongewoon en gecompliceerd verschijnsel, daarom is voor de opvoeding van een autistisch kind inzicht nodig in de

aard van de stoornis en hulp nodig van deskundigen (Snijders-Oomen, Tuinsma, van der Eijk & van der Eijk, 1990). Juist bij deze kinderen blijft begeleiding nodig tot ver in de volwassenheid. Het is belangrijk om door middel van een juiste diagnose te komen tot een juiste behandeling en methode van omgang.

Het is belangrijk om in te zien dat bij mensen die én een verstandelijke beperking hebben én lijden aan autisme er sprake is van een dubbele diagnose. Het is voor de behandeling schadelijk indien de zwakzinnigheid niet onderkend wordt, maar omgekeerd is het eveneens schadelijk indien het autisme niet onderkend wordt. Het vraagt de nodige voorzichtigheid en nauwkeurigheid van de diagnosticus om de dubbele diagnose te stellen. Het werk van Došen (1983) en Fletcher & Menolascino (1989) heeft het stellen van dubbele diagnoses in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gestimuleerd.

Het zal vaak moeilijk zijn om mensen met autisme en een verstandelijke beperking te testen op het intellectuele niveau - de bestaande testen zijn vaak moeilijk af te nemen bij deze groep. Veelal zal men het moeten doen met de klinische intuïtie die men zo goed mogelijk zal moeten proberen te onderbouwen. Dat er echter een discrepantie kan bestaan tussen de indruk die men van een cliënt heeft en de uitslag van een intelligentietest is een kwestie waarvan Kraijer & van de Plas (1997) melding maken. In deze sector zal men met schalen die speciaal ontworpen zijn voor de zwakzinnigenzorg, vaak het verst komen. De aard van de autistische stoornis maakt het testen nogal eens onmogelijk. Zeker als de diagnosticus de autist niet gedurende lange tijd in zijn dagelijks leven heeft gevolgd en de autist de diagnosticus niet kent zal diagnostiek moeilijk zijn.

Herhaalgedrag is, zoals reeds vermeld, een veel voorkomend verschijnsel. Praktijkwerkers in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kennen dit verschijnsel maar al te goed. Zoals vermeld wordt de term 'stereotiep gedrag' het meest gebruikt om dit verschijnsel aan te duiden. Herhaalgedrag (stereotiep gedrag) is ook bekend van autistische mensen. In de DSM-IV wordt dan ook gesproken over beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten. Het is moeilijk verschil te zien tussen het herhaalgedrag dat specifiek is voor mensen met een verstandelijke beperking en het herhaalgedrag dat eigen is aan mensen met autisme. Het voorkomen van verstandelijke beperkingen bij mensen met een autistische stoornis is hoog. Het lijkt daarom de moeite waard na te gaan in welke vorm het herhaalgedrag bij autistische mensen met tevens een verstandelijke beperking voorkomt.

Bij ons bestaat het vermoeden dat herhaalgedrag een functionele betekenis heeft in het leven van mensen die het vertonen. Een enkel voorbeeld in de literatuur laat zien dat het herhaalgedrag mogelijk therapeutisch aan te wenden is (Hung, 1978; Epstein, Taubman & Lovaas, 1985; Woolery, Kirk & Gast, 1985). Een vergelijkbare gedachtegang valt te bespeuren bij het gebruiken van obsessies als bekrachtigers om gewenste veranderingen te bewerkstelligen bij mensen met een autistische stoornis (Charlop, Kurtz & Casey, 1990; Charlop & Haymes, 1996; Charlop-Christy & Haymes, 1998).

Het onderzoek waarvan in deze dissertatie sprake is, is erop gericht om gedifferentieerde kennis te verkrijgen over herhaalgedrag en over de mogelijke functies van het herhaalgedrag bij mensen met autisme die tevens een verstandelijke beperking hebben.

1.7 Plaatsbepaling van het onderzoek

Deze dissertatie kan gezien worden als een systematische reflexie van een praktijkwerker (Van Strien, 1984; 1986). Dit onderzoek kan gerangschikt worden onder *praktijkgericht onderzoek*. Wij sluiten ons aan bij de opvatting van Swaans-Joha en Hox (1989, blz 11): "Reflecteren op ervaringen is juist wat praktijkgericht onderzoek kan (of moet) doen. Wat Van Strien de momenten van gesystematiseerde reflexie noemt, zien wij als bij uitstek geschikte aangrijpingspunten voor samenwerking tussen praktijk en onderzoek."

Praktijkgericht onderzoek moet worden gezien als dienstverlenend bij het plannen van toekomstig handelen. Onderzoek dat ten dienste staat van werkers in het veld moet gericht zijn op individuele mensen in hun eigen situatie (Swaans-Joha & Hox, 1989; Plooi & Van den Dungen, 1985).

Om beter om te kunnen gaan met het herhaalgedrag moet men de functies ervan opsporen. Hiervoor is eerst nodig om het herhaalgedrag precies te omschrijven. Dit vereist dat het herhaalgedrag in het dagelijks leven nader wordt bekeken. Naast afstandelijkheid ten opzichte van de personen die onderzocht worden, bestaat er een hoge mate van betrokkenheid. Deze betrokkenheid komt tot uiting in de wens het herhaalgedrag te begrijpen.

Aspecten van stereotiep gedrag bij mensen met autisme: een literatuurstudie¹.

2.1 Inleiding

Zoals reeds eerder beschreven vertonen mensen met autisme of een aan autisme verwante stoornis vaak schijnbaar doellose gedragingen. Deze gedragingen geschieden vaak in een patroon van voortdurende herhaling. Hoewel dit stereotiepe gedrag geen exclusief symptoom is van autisme, komt het veel voor bij mensen met autisme en verwante contactstoornissen (Cohen e.a., 1987). Ook in de DSM-IV wordt bij de criteria voor de classificatie 'Pervasive Developmental Disorder' (PDD) gesproken van *restrictive and stereotyped patterns of behavior, interests and activities*.

Stereotiep gedrag is een opvallend fenomeen. In de literatuur worden voor dit gedrag verschillende termen gebruikt, zoals 'abnormal stereotyped acts', 'motility disturbances', 'mannerisms', 'ritualistic acts', 'rhythmic habit patterns' en 'blindisms' of 'autisms'. (Lovaas, Newson & Hickman, 1987). De meeste artikelen over stereotiep gedrag betreffen de populatie van mensen met een verstandelijke beperking.

De meeste studies over dit onderwerp (uit de periode 1963 tot 1996) worden in dit hoofdstuk behandeld. De verschillende definities en vormen van stereotiep gedrag zullen hierbij aan de orde komen, evenals de visies op stereotiep gedrag, de verklaringen rond het voorkomen en het instandhouden van dit gedrag en de gevoeligheid van stereotiep gedrag voor invloeden van buitenaf.

¹ Dit hoofdstuk is een Nederlandse bewerking van een artikel dat verscheen in het januarinummer 1998 van het British Journal of Developmental Disabilities. De auteurs van dit artikel zijn G.J. Nijhof, B.C. Joha en H. Pekelharing.

In dit hoofdstuk wordt aangesloten bij de bestaande literatuur. Wij gebruiken daarom de term *stereotiep* gedrag, omdat deze term het meest in de literatuur gebruikt wordt. Later verantwoorden wij de keuze voor de term *herhaalgedrag*.

2.2 Definities van stereotiep gedrag

Er bestaan verschillende definities voor stereotiep gedrag, waarvan er hier enkele worden gegeven. Baumeister (1978, blz. 354) heeft het over 'highly consistent motor or posturing responses which are excessive with respect to rate, frequency, and/or amplitude and which do not appear to have any adaptive significance.' Berkson (1983, blz. 240) spreekt van stereotiep gedrag als 'immature voluntary behaviors in the repertoire for a long time and out of the synchrony with 'normal' development, whose patterns tend to be unresponsive to environmental change.' Lovaas e.a. (1987, blz. 45) spreken van 'a class of behaviors that are stereotyped and repetitive, appearing in a near identical form across several members of a species, and are functional autonomous in the sense that they can persist indefinitely in the absence of social consequences.' De Boer, Bosscher & Stibane (1994, blz.17) definiëren (motorisch) stereotiep gedrag als in hoge mate consistent gedrag, gekenmerkt door 'herhaalde, ritmische, topografisch invariante bewegingen of bewegingsvolgorden die pathologisch van aard zijn en mogelijk een functionele betekenis hebben.'

McBride & Panksepp (1995) maken een onderscheid tussen compulsief gedrag en stereotiep gedrag bij mensen met autisme. Zij definiëren stereotiep gedrag als 'repetitious, non-functional, self-stimulatory body movements such as complex finger or hand movements' (blz. 382). Compulsief gedrag zou van stereotiep gedrag verschillen doordat het een doel heeft en bepaalde regels lijkt te volgen. Uit hun onderzoeksresultaten blijkt dat het moeilijk is een onderscheid te maken tussen compulsief gedrag en stereotiep gedrag op basis van een onderscheid tussen doelgericht en niet doelgericht (niet-functioneel) gedrag.

2.3 Vormen van stereotiep gedrag

Op grond van een analyse van 60 studies (betreffende gehandicapte mensen) hebben LaGrow & Repp (1984) een lijst samengesteld van 50 stereotiepe gedragingen die van zeer verschillende aard zijn. Uit hun overzicht blijkt dat de gedragingen die het meest voorkomen op het gebied liggen van "body rocking" (wiegen), "mouthing" (mondbewegingen), en "complex hand and finger movements".

In een omvangrijk onderzoek van Werry, Carlielle & Fitzpatrick (1983) werden vijf ritmische gedragingen ('thumbsucking', 'rocking', 'headbanging', 'use of a pacifier' en 'attachment to a soft object') gedetailleerd bekeken. Het bleek dat de mate van voorkomen van deze gedragingen verschilde, dat ze algemeen voorkomen bij kinderen jonger dan vijf jaar en dat ze een stereotiep karakter hebben.

Over het zelfverwondend karakter van stereotiep gedrag zijn de meningen verdeeld. Wieseler, Hanson, Chamberlain & Thompson (1985) hebben gegevens verzameld die erop duiden dat stereotiepe gedragingen en de meeste zelfver-

wondend gedragingen tot verschillende gedragsklassen behoren en derhalve om verschillende interventies vragen. Volgens hen worden de meeste stereotiepe gedragingen (92%) door zelfstimulerende effecten in stand gehouden, terwijl zelfverwondend gedrag optreedt onder invloed van externe beloningen, zoals bijvoorbeeld aandacht. Aman, Singh, Stewart & Field (1985) vonden dat stereotiep gedrag en zelfverwondend gedrag betrekkelijk onafhankelijk van elkaar waren. In een latere studie werd dit bevestigd; er bleek sprake te zijn van twee verschillende factoren (Aman, Richmond, Stewart, Bell & Kissel, 1987). Rojahn & Sisson (1990) geven ook aan dat er in het algemeen geen heldere taxonomie bestaat betreffende zelfverwondend gedrag en stereotiep gedrag. Noch het zelfverwondend gedrag, noch het stereotiepe gedrag is topografisch of functioneel homogeen. Rojahn (1986) echter toont aan, dat sommige vormen van zelfverwondend gedrag samengaan met sommige vormen van stereotiep gedrag, terwijl andere vormen van stereotiep gedrag niet gerelateerd lijken te zijn aan zelfverwondend gedrag. Als voorbeeld wordt genoemd dat *wiegen* ('body-rocking') alleen gerelateerd is aan de zelfverwondende gedragingen *slaan op het hoofd* en *slaan op het lichaam*. *Knijpen* bleek gerelateerd aan *het zichzelf in bedwang kunnen houden*. Al met al een gebied waar het laatste woord nog niet over gezegd is.

2.4 Visies op stereotiep gedrag

Stereotiep gedrag wordt vanuit verschillende gezichtspunten benaderd. De opvatting die men heeft over stereotiep gedrag bepaalt in sterke mate de manier waarop stereotiep gedrag wordt bestudeerd en wordt behandeld. Hier gaan we eerst nader in op de visie dat stereotiep gedrag ongewenst afwijkend gedrag is. Daarna wordt het stereotiep gedrag besproken als deel van het normale gedragsrepertoire van mensen.

2.4.1 Stereotiep gedrag als ongewenst / afwijkend gedrag

Meestal wordt stereotiep gedrag gezien als gedrag dat geen functie heeft en problematisch van aard is. Hettinger (1990) geeft op basis van twaalf studies drie redenen waarom stereotiep gedrag door de omgeving als problematisch wordt ervaren. Ten eerste ziet men het stereotiepe gedrag als aanleiding tot stigmatisering en de integratie in de samenleving bemoeilijkend. Ten tweede kan het stereotiepe gedrag een negatieve invloed hebben op het aanleren van nieuw gedrag en op de aandacht en de bereidheid die nodig is om te antwoorden of te reageren. Ten derde kan het stereotiepe gedrag in extreme gevallen een zelfverwondend karakter krijgen.

De argumenten om tot behandeling over te gaan worden in veel studies maar zeer summier weergegeven. Interventie wordt vaak gerechtvaardigd door

het schadelijke karakter van het stereotiepe gedrag: het zou interfereren met de mogelijkheid om te kunnen leren, met de mogelijkheid om zich te kunnen aanpassen en met de gewenste interactie met de omgeving (Rojahn & Sisson, 1990).

De opvatting dat stereotiep gedrag moet worden afgeleerd dan wel moet worden vervangen door ander gedrag blijkt uit het grote aantal studies met gedragsmodificatie als thema (o.a.: Wieseler, Hanson, Chamberlain & Thompson, 1988; Barton, Repp & Brulle, 1985; Bailey, Pokrzywinski & Bryant, 1983; Jones, Baker & Murphy, 1988; La Grow & Repp, 1984; Dyer, 1987; Emerson & Howard, 1992). Ook wordt lichamelijke training, zoals aerobics, jogging en andere oefeningen, aangewend om het herhaalgedrag (zelfstimulerend gedrag) te doen afnemen (Rosenthal-Malik & Mitchell, 1997; De Boer e.a., 1994; Elliott, Dobbin, Rose & Soper, 1994; Allison, Basile & MacDonald, 1991; Kern, Koegel, Dyer, Blew & Fenton, 1982; Kern, Koegel & Dunlap, 1984; Watters & Watters, 1980).

2.4.2 Stereotiep gedrag als deel van het normale gedragsrepertoire

Er zijn ook auteurs die menen dat stereotiep gedrag gezien kan worden in het licht van de normale ontwikkeling.

Sommige ritmische gedragingen, de secundaire circulaire reacties, vormen een noodzakelijke fase in de cognitieve ontwikkeling. Het kind herhaalt activiteiten die bepaalde effecten op de omgeving hebben en die zijn interesse opwekken. Dit kan beschouwd worden als het oefenen van vaardigheden en het steeds weer oproepen van gewenste effecten (Piaget, 1952). In deze fase kan ook het aanleren van stereotiep gedrag in afwijkende zin plaatsvinden wanneer de ontwikkeling stagneert en er geen nieuw gedrag ('next available behavior') beschikbaar is.

Ethologisch onderzoek naar ritmische stereotypieën bij zich normaal ontwikkelende (niet gehandicapte) kinderen laat zien, dat kinderen een grote en gevarieerde hoeveelheid ritmische en sterk stereotiepe gedragingen vertonen (Thelen 1979). Groepen van stereotiepe gedragingen die bepaalde delen van het lichaam of houdingen betreffen hebben elk een karakteristieke beginleeftijd, hoogtepunt van voorkomen en verloop. Voor de verschillende gebieden van het lichaam is er een vaste volgorde van optreden te bespeuren, namelijk van de vingers naar de benen naar de armen naar de romp en de handen. Het stereotiepe gedrag kan zo een onmiskenbare fase markeren in de stadia van neuromusculaire rijping (Thelen, 1979). De afwezigheid van ritmisch gedrag kan juist meer reden zijn voor onge-rusttheid dan de aanwezigheid ervan (Hoder en Cohen, 1983). Ritmische patronen met een hoge frequentie en stereotiepe maniërismen (eigen gewoontes) die bij pasgeboren voorkomen kunnen later in de ontwikkeling weer optreden onder condities van functionele en structurele regressie (Wolff, 1968).

Guess en Carr (1991a) hebben een 'three-level' model ontwikkeld om ritmische stereotypieën en zelfverwondend gedrag te beschrijven en te verklaren. Op het eerste niveau ('Level I') gaat het om ritmische gedragingen die intern gereguleerd worden en algemeen voorkomen bij zich normaal ontwikkelende kinderen, maar die zijn uitgesteld bij kinderen die handicaps hebben. Op het tweede niveau

('Level II') worden stereotypieën en zelfverwondend gedrag gezien als adaptieve responses op onder- of overstimulerende omgevingen. Op het derde niveau ('Level III') wordt ervan uitgegaan dat stereotypieën en zelfverwondend gedrag aangeleerd gedragingen zijn, die gebruikt worden om het gedrag van anderen te beïnvloeden.

We beperken ons hier tot het eerste niveau, dat Guess en Carr kenmerken als een periode, waarin de voorkomende ritmische gedragingen gebruikelijk zijn voor zich normaal ontwikkelende kinderen. Bij kinderen met handicaps zijn deze gedragingen pas later te zien. Het gaat volgens Guess en Carr om *behavior states*, voornamelijk intern gereguleerde en potentieel op adaptatie gerichte gedragingen. Na drie maanden wordt een kind onafhankelijk van deze *state conditions*. Het valt dan ook te verwachten dat ritmische gedragspatronen die het meest afhankelijk zijn 'state conditions' blijven voorkomen bij kinderen met duidelijke ontwikkelingsachterstanden.

2.5 Verklaring van stereotiep gedrag

Een veel voorkomend model voor de verklaring van stereotiep gedrag is het homeostasemodel.

2.5.1 Stereotiep gedrag en homeostase

Eén van de hypothesen die aangevoerd worden ter verklaring van stereotiep gedrag is de homeostase-hypothese. Een zeker stimulatie-niveau wordt als optimaal beleefd; wanneer dat niveau verandert, wordt er naar compenserende gedragingen gezocht. Men kan een onderverdeling naar twee gebieden maken, namelijk (1) *homeostase en zelfstimulatie*, en (2) *homeostase en invloed van de omgeving*.

2.5.1.1 Homeostase en zelfstimulatie

Stereotiep gedrag kan zelfstimulerend zijn in de zin dat het perceptuele bekrachtiging tot gevolg heeft (Lovaas e.a., 1987). Lovaas spreekt van zelfstimulerend gedrag ('self stimulatory behavior') als gevolg van operante conditionering. Er is sprake van een dusdanige hoeveelheid vormen van zelfstimulering, dat leerfactoren wel een rol moeten hebben gespeeld bij het ontwikkelen ervan. Het individu creëert voor zichzelf perceptuele stimuli door middel van het stereotiepe gedrag. Deze stimuli vormen de bekrachtiging voor het stereotiepe gedrag. Perceptuele bekrachtigers worden niet door de sociale omgeving gemedieerd, maar door het individu zelf gecontroleerd. Het is zo een zelscheppend proces en het individu kiest als het ware het zelfstimulerend gedrag dat bij hem past. De zelfstimulatie (d.w.z. het stereotiepe gedrag) verdwijnt niet door het weghouden van bekrachtiging van buitenaf, maar alleen als het gedrag niet meer voldoet aan de

behoefte van het individu. Er bestaat veel variatie in het zelfstimulerende gedrag. Deze variatie leidt ertoe dat het gedrag vaak moeilijk te behandelen is. De behandeling van een bepaalde vorm van stereotiep gedrag met behulp van gedragsmodificerende technieken (bijvoorbeeld overcorrectie) heeft vaak als resultaat dat het niet behandelde stereotiepe gedrag toeneemt (Rollings & Baumeister, 1981). Dit kan wijzen op het zoeken naar homeostase via het totale repertoire aan stereotiep gedrag. Al het stereotiep gedrag 'doet mee' om de homeostase te realiseren. Er bestaan ook aanwijzingen dat het bij het handhaven van homeostase gaat om het totaal van stereotypieën en andere bewegingen (Repp, Karsh, Deitz & Singh, 1992). Lensing (1982) ziet bijvoorbeeld een verband tussen het afwenden van het gezicht en het voorkomen van stereotypieën bij autisten. Hij veronderstelt dat het afwenden van het gezicht gepaard gaat met een reductie van de perceptuele input. Deze reductie heeft tot gevolg dat er een onderstimulatie ontstaat van het centrale zenuwstelsel. Dit tekort aan stimulatie kan worden opgeheven door sociale stimulatie of door zelfstimulatie via stereotiep gedrag. Er zijn tevens aanwijzingen dat stereotiep gedrag samenhangt met de stemming. Verlaging van de hartslag-frequentie na het begin van optreden van het stereotiepe gedrag bij negatieve opwindings kan wijzen op een ondersteuning van de homeostase-theorie (Willemsen-Swinkels, Buitelaar, Dekker & Van Engeland, 1998).

2.5.1.2 Homeostase en de invloed van de omgeving

Stereotiepe gedragingen kunnen beschouwd worden als adaptieve responses op over- en onderstimulatie uit de omgeving. Guess & Carr (1991a) beschrijven dit op het tweede niveau van hun model. Eén van de factoren die hierbij een rol speelt, is de hoeveelheid stimuli. Ook de aard van de stimuli is van belang.

In een *onderstimulerende* omgeving bestaat er meer kans op het optreden van stereotiep gedrag. Dit gedrag neemt de plaats in van de externe stimuli. Bij weinig externe stimuli treedt verstoring op van de homeostase; het individu zoekt dan de balans weer te herstellen door middel van stereotiep gedrag. Bij toename van de interactie tussen groepsleiding en kind kan men een afname van het stereotiepe gedrag bespeuren (Brusca, Nieminen, Carter & Repp, 1989). Dat is ook het geval wanneer een verandering optreedt in het aanbod van sensorische stimuli (Mason & Newson, 1990). Stereotiep gedrag lijkt eveneens af te nemen wanneer de omgeving een groter potentieel aan gedragsalternatieven biedt. De bekrachtiging uit de omgeving moet echter sterker zijn dan die van het stereotiepe gedrag (Davenport & Berkson, 1963; Goodall & Corbett, 1982). Dit zou kunnen wijzen op het bestaan van een bepaald 'arousal' niveau dat het individu met het stereotiepe gedrag wil bereiken.

In het geval van *overstimulatie* tracht het individu het teveel aan stimuli te reduceren. Het stereotiep gedrag kan dan een regulatiemechanisme vormen ten einde homeostase te bereiken. Stereotiep gedrag neemt bijvoorbeeld toe in nieuwe en complexe situaties (Hutt & Hutt, 1965, 1970) en dient ertoe om overprikkeling te blokkeren en te reguleren door gelijkvormige en voorspelbare zelfstimulatie. (Hutt & Hutt, 1978).

Het lijkt er dus op dat er een relatie bestaat tussen het voorkomen van stereotiepe gedragingen en het zoeken naar homeostase (d.w.z. het gelijkhouden van het

niveau van stimulatie). Homeostase kan bereikt worden door (1) zelfstimulerend gedrag, waarbij de bekrachtiging binnen het organisme is gelegen en door (2) het zichzelf verschaffen van stimuli door middel van stereotiep gedrag ter compensatie van onderstimulering of ter regulatie van overstimulering.

2.6 Factoren die stereotiep gedrag beïnvloeden

In een aantal studies is de invloed van verschillende factoren op stereotiep gedrag onderzocht. De meeste onderzoeken richten zich op de relatie tussen één of meer van de volgende onderwerpen en stereotiep gedrag: *objecten* (de aanwezigheid van te manipuleren voorwerpen, speelobjecten), *omgeving* (beperkingen in de situatie, effect van hospitalisatie, nieuwe versus bekende situaties, complexiteit van de situatie), *persoonsgebonden factoren* (leeftijd, ernst van de verstandelijke handicap, basisniveau van stereotiep gedrag) en *interactie* (actieve participatie, manier van verbaal contact). Het meeste onderzoek is van minder recente datum.

Met name door Berkson is veel onderzoek verricht (o.a. Berkson & Davenport, 1962; Berkson & Mason, 1963, 1964; Berkson 1964, 1968, 1983; Berkson, McQuiston, Jacobson, Eyman & Borthwick, 1985; Berkson, Gutermuth & Baranek, 1995). Uit deze onderzoeken komen de hierna volgende conclusies naar voren:

- Het stereotiep gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking komt meer voor bij afwezigheid van manipuleerbare voorwerpen.
- Als er een onderscheid gemaakt wordt tussen mensen die veel stereotiep gedrag vertonen (hoge 'baseline') en mensen met weinig stereotiep gedrag (lage 'baseline'), dan blijkt dat er bij de mensen met veel stereotiep gedrag minder manipulatie voorkomt van beschikbare voorwerpen (Davenport & Berkson, 1963).
- In nieuwe situaties waarin beperkingen gesteld worden aan het gedrag, komt meer stereotiep gedrag voor dan in een vertrouwde situatie met mogelijkheden voor alternatieve activiteiten (Berkson & Mason, 1963).
- Bij het aanbieden van speelobjecten en het aanspreken van de proefpersonen blijkt dat het stereotiepe gedrag afneemt.

een hoge mate van stereotiep gedrag. Over stereotiep gedrag en het deelnemen aan activiteiten merken Baumeister, MacLean, Kelly & Kasari (1980) op dat in het algemeen gesproken er minder stereotiep gedrag optreedt in situaties waarin het kind actief participeert in een activiteit. Eten bijvoorbeeld gaat het minst gepaard met het vertonen van stereotypieën, bij het luisteren van muziek daarentegen kan men de meeste stereotypieën zien. Akyurek en Kalverboer (1982) hebben bij autistische kinderen (gemiddeld 5 jaar oud) het voorkomen van stereotiep gedrag en zelfmanipulatie onderzocht. In tegenstelling tot hun verwachting vinden zij bij toenemende complexiteit van de situatie (meer speelobjecten en mensen aanwezig) geen toename van stereotiep gedrag, wel echter vinden zij een afname van zelfmanipulerend gedrag. Sorosky, Ornitz, Brown & Ritvo (1968) vonden al eerder dat er geen complexe omgeving voor nodig is om stereotiep gedrag te laten voortduren. Er lijkt een relatie te bestaan tussen leeftijd en het voorkomen van stereotiep gedrag (Berkson e.a., 1985, blz. 33): "The main consistent result from all the data is that abnormal stereotyped behaviors increase with age untill the teenage period and that this effect is more marked in people who are severely mentally retarded". Op jonge leeftijd zijn er weinig abnormale stereotiepe gedragingen te zien; de piek ligt in de tienerjaren. Deze toename van stereotiep gedrag kan een gevolg zijn van hospitalisatie (Rojahn & Sisson, 1990). Naarmate mensen ouder worden zal opname in een instelling meer voorkomen bij mensen met een handicap. Cijfers uit verschillende studies laten zien dat vergeleken met mensen die thuis wonen, mensen die verblijven in instellingen een hoger percentage aan stereotiep gedrag vertonen (Jacobson, 1982; Eyman & Call, 1977). Ook de mate van verstandelijke beperking lijkt een factor van belang. Rojahn en Sisson (1990) wijzen erop, dat zowel de beperkingen van een bepaalde omgeving als de mate van voorkomen van stereotiep gedrag gerelateerd zijn aan de mate van verstandelijk beperking. Rydell en Mirenda (1991, 1994) laten zien dat de manier waarop volwassenen autistische kinderen verbaal benaderen van invloed is op hun verbale stereotiepe gedrag. Zij vinden dat onmiddellijke echolalie meer voorkomt als volwassenen zich sterk dwingend uitdrukken. Zij geven hiervoor de volgende verklaring: het lijkt erop dat onmiddellijke echolalie de primaire compensatiestrategie vormt van autistische kinderen om met de sterk dwingende verbale uitingen van volwassenen om te gaan. De onderzoeksdeelnemers gebruiken onmiddellijke echolalie om hun beurt te nemen in de conversatie. Weinig dwingende verbale uitingen van volwassenen leiden daarentegen tot een toename in het optreden van uitgestelde echolalie.

2.7 De functies van stereotiep gedrag

In de literatuur zijn slechts enkele functies die aan stereotiep gedrag worden toegekend terug te vinden.

Guess & Carr (1991a, 1991b) hebben in hun model betreffende stereotiep gedrag en zelfverwondend gedrag verschillende functies van stereotiep gedrag onderscheiden. Zij spreken onder andere over "rhythmic patterns as an adaptive response to environmental stimulation" (1991a, p. 299). Een laag 'arousal' niveau zorgt voor 'stimulation production responses' en een hoog niveau voor 'stimulation reduction responses' (p. 305-308). Hierbij speelt *regulatie van onderstimulatie en overstimulatie* een belangrijke rol en dit kan als een functie van herhaalgedrag gezien worden. Het herhaalgedrag van mensen die gehospitaliseerd zijn, kan bijvoorbeeld gezien worden als een reactie op een omgeving die niet voldoende stimulatie biedt.

Een andere mogelijkheid die Guess & Carr naar voren brengen op het derde niveau van hun model is dat er sprake kan zijn van 'rhythmic patterns as learned behavior to control others' (p. 308). Het stereotiepe gedrag (en het zelfverwondende gedrag) wordt dan gezien als aangeleerd gedrag dat de mogelijkheid verschaft invloed uit te oefenen op anderen. Er is dan sprake van operante conditionering, waarbij het stereotiepe gedrag wordt gehandhaafd door positieve of juist negatieve bekrachtiging. Dit stereotiepe gedrag is volgens Guess en Carr het moeilijkst te beïnvloeden, omdat er ten gevolge van een veelheid aan operante condities zoveel bekrachtiging optreedt. Aangeleerd stereotiep gedrag verschaft vaak de mogelijkheid *voorspelbaar gedrag* bij anderen op te roepen. Het kan zijn dat dit op een wijze van communiceren duidt - op een mogelijkheid de omgeving te beïnvloeden op een manier die voor het individu die deze gedragingen 'gebruikt' te begrijpen is.

Over het karakter van stereotiep gedrag merken Guess & Carr (1991b, p. 338) op dat "in many cases stereotypy is adaptive for the child, provides a basis for understanding how the child deals with events and conditions that impact on him or her, and might well provide information on the integrity of the child's neurological and physiological functioning"

Forehand & Baumeister (1971b) concluderen dat stereotiep 'body rocking' (schommelen met het bovenlichaam) bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking meer voorkomt onder condities van frustratie (het niet kunnen uitvoeren van doelgericht gedrag). Herhaalgedrag zou hier gezien kunnen worden als *uitingsvorm van negatieve emoties*.

Herhaalgedrag kan ook gezien worden als een vorm van zelfstimulatie. Zelfstimulatie kan een adequate response zijn in perioden wanneer de omgeving weinig stimulatie biedt (LaGrow & Repp, 1984). Lovaas e.a. (1987) gaan uit van een *perceptual reinforcement* hypothesis, waarbij het herhaalgedrag wordt beschouwd als 'self-stimulatory in character'. De functie van het gedrag wordt gezocht in de behoefte om zichzelf perceptuele bekrachtiging te verschaffen. Door het steeds veranderen van 'the topography of the self-stimulatory behaviour', het steeds andere delen van het lichaam gebruiken voor zelfstimulerend herhaalgedrag, blijft men van de bekrachtiging verzekerd en treedt er geen verzadiging op.

Een visie op de functie van het telkens herhalen van dezelfde uitdrukking door een autistische jongen geven Coggins & Fredrickson (1988). Zij vermelden dat de functie gezien kan worden als een strategie om zich te verzekeren van *voorspelbaarheid* in de conversatie.

Hoewel het van een andere orde is kan in de normale ontwikkeling het herhaalgedrag de functie hebben de *neuro-musculaire ontwikkeling* te stimuleren (Piaget 1952; Thelen 1979). Deze functie zal echter bij oudere mensen met autisme niet meer aan de orde zijn.

De belangrijkste functies die men in de literatuur kan vinden zijn: regulatie van onderstimulatie en overstimulatie, gedrag om invloed op anderen uit te oefenen, expressie van negatieve emoties, zelfstimulatie als een adaptieve response op een omgeving die niet genoeg stimulatie biedt, zelfstimulatie als perceptuele bekrachtiging en het creëren van voorspelbaarheid.

In verschillende artikelen wordt een vraagteken gezet bij de vanzelfsprekendheid herhaalgedrag (stereotiep gedrag) te doen beëindigen.

2.8 Conclusie en discussie naar aanleiding van de literatuurverkenning

De meeste kennis over stereotiep gedrag is verkregen door studies betreffende de verstandelijk gehandicapte populatie. Meestal wordt er daarbij geen onderscheid gemaakt tussen autistische en niet autistische mensen. Er komen veel mensen met autisme of aan autisme verwante stoornissen voor in de populatie van mensen met een verstandelijke beperking. In veel studies gaat het om kunstmatig gecreëerde situaties, waarbij het onderzoek zich telkens richt op één of enkele factoren (bijvoorbeeld de aanwezigheid van manipuleerbare voorwerpen, de complexiteit van de omgeving). Meestal wordt het onderzoek verricht binnen instituten en gaat het om kleine onderzoeksgroepen. De mogelijke invloed van hospitalisatie is vaak niet duidelijk. Te vaak wordt als vanzelfsprekend aangenomen dat stereotiep gedrag schadelijk is voor degene die dit gedrag vertoont. Maar de argumenten om stereotiep gedrag te behandelen ontbreken vaak. Daarbij is het nog maar de vraag in hoeverre het afleren van stereotiep gedrag gewenst gedrag doet toenemen. Rojahn en Sisson (1990, blz. 212) brengen hun twijfel over de klinische relevantie van het onderdrukken van stereotiep gedrag als volgt onder woorden: "Rarely do we find empirical demonstration of the clinical necessity for treatment prior to intervening with a given individual. Similarly, it is rare to find evidence that an increase of appropriate behavior actually resulted as a function of the suppression of stereotyped behavior. Further research may reveal that not all individuals with stereotyped behaviors will benefit from elimination of the stereotyped mannerisms, because they are not disadvantaged by their stereotyped behavior to begin with." Diepgaand onderzoek naar stereotiep gedrag ontbreekt en veel verklaringen betreffende het stereotiep gedrag zijn (nog) niet getoetst. Voor de verschillende omschrijvingen van stereotiep gedrag bestaat weinig empirische onderbouwing. Vaak wordt met éénzelfde term iets anders bedoeld. Men kan zich bijvoorbeeld afvragen, zoals Rojahn en Sisson (1990) doen, of gedragingen als naar licht staren,

tollen met voorwerpen of een specifieke lichaamshouding tot één groep behoren. De verschillende studies laten een veelvoud aan stereotiepe gedragingen zien. Veelal worden alleen de opvallende stereotiepe gedragingen beschreven, waarbij het de vraag is in hoeverre deze corresponderen met het totale repertoire aan stereotiep gedrag dat voorkomt in het dagelijks leven. De meeste studies over stereotiep gedrag zijn van minder recente datum. Wel lijkt momenteel dit onderwerp opnieuw in de aandacht te komen.

Guess en Carr (1991a, 1991b) trachten in hun model de visies die aan de verschillende omschrijvingen ten grondslag liggen met elkaar te verbinden. Principes als interne regulatie, homeostase als adaptieve responses op de omgeving en aangeleerd gedrag zijn hierbij in één model samengebracht. Dit model heeft echter veel reacties uitgelokt. Zo vinden Lovaas & Smith (1991) dat er te weinig aandacht in het model is voor de operante condities en voor de organistische variabelen die een rol spelen bij de verschillende S-R-modellen. Mulick & Meinhold (1991) geven aan dat het model reeds bekende gegevens niet behandelt, zoals de opiaathypothese, respondent-operanthypothese en de 'perceptual-reinforcement' hypothese. Zij zijn van mening dat het model te veel het karakter heeft van een gesloten systeem. Baumeister (1991) geeft aan dat het model nog nader verfijnd moet worden, vooral op het punt van de relaties tussen de verschillende endogene en exogene factoren en de condities waaronder stereotypieën optreden. Geconcludeerd kan worden, dat het model van Guess en Carr uitgebreide nadere toetsing behoeft.

Stereotiep gedrag komt voor in de eerste periode van de normale ontwikkeling van de mens en heeft een adaptieve functie (Piaget, 1952; Thelen, 1979). Na deze periode kan het optreden van stereotiep gedrag wijzen op een gestoorde ontwikkeling (Guess & Carr, 1991a; Hettinger, 1990). Geldt dit nu voor alle stereotiepe gedragingen? Op latere leeftijd komen veel van de stereotiepe gedragingen van mensen met autisme en van mensen met een verstandelijke beperking overeen met de gedragingen van mensen met een normale ontwikkeling. Bij de eerste groep zijn er echter vaak *andere karakteristieken* aan het stereotiep gedrag verbonden, waardoor het gedrag als vreemd wordt ervaren. Eén van die karakteristieken is bijvoorbeeld het *veelvuldige* voorkomen van het gedrag. Berkson e.a. (1995) merken in dit kader op, dat dit niet hoeft te betekenen dat mensen met een zekere ontwikkelingsproblematiek geen stereotiepe gedragingen vertonen die adaptief van aard zijn. Het betekent slechts dat er stereotiepe gedragingen zijn die als afwijkend worden gezien, omdat zij van weinig waarde lijken te zijn voor het leven van alledag en omdat de gedragingen niet karakteristiek zijn voor het gedrag van mensen zonder verstandelijke beperking, visuele handicap, en/of autisme. Er bestaan duidelijke verschillen tussen het stereotiepe gedrag dat voorkomt gedurende de normale ontwikkeling en het stereotiepe gedrag van mensen met een gestagneerde ontwikkeling. Deze verschillen kunnen tot uiting komen in de duur en de frequentie van het gedrag. Ook de vorm en de combinatie van het stereotiepe gedrag kan anders zijn. Swartz, Gallagher en Berkson (1986) vinden ten aanzien van de stereotiepe gedragingen *staren naar de hand* ('hand gazing') en

wiegen met het bovenlichaam ('body rocking') bij geretardeerde mensen een langere duur, hogere frequentie en andere gedragscombinaties dan bij niet geretardeerde mensen.

Uit het voorgaande blijkt dat het nodig is om tot een eenduidige en objectieve beschrijving te komen van wat stereotiep gedrag is. De humane ethologie biedt een methode om het stereotiepe gedrag gedetailleerd en objectief te beschrijven. Voorts is het nodig na te gaan of het terecht is herhaalgedrag (c.q. stereotiep gedrag) als niet functioneel te beschouwen of als gedrag dat schadelijke effecten oplevert voor het individu en dus onderdrukt moet worden. Het is goed mogelijk dat men eraan voorbij gaat dat het gedrag in kwestie een eigen karakteristiek kan bezitten. In de literatuur worden als mogelijke functies van herhaalgedrag genoemd: regulatie van onderstimulatie en overstimulatie, het uitoefenen van invloed op anderen, expressie van negatieve emoties, zelfstimulatie als een adaptieve response op een omgeving die niet genoeg stimulatie biedt, zelfstimulatie als perceptuele bekrachtiging en het creëren van voorspelbaarheid.

Het is onze ervaring dat praktijkwerkers in de regel kunnen aangeven waarom autistische mensen herhaalgedrag vertonen. De in de praktijk aanwezige kennis over herhaalgedrag kan een goede invalshoek vormen om mogelijke functies van dit gedrag te op te sporen. Een systematische beschrijving en inventarisatie van deze functies kan uiteindelijk leiden tot kennis die van ingrijpend belang kan zijn voor de omgang met mensen met autisme.

Onderzoeksvraagstelling en methoden.

3.1 Vraagstelling van het onderzoek

In de praktijk heb ik het herhaalgedrag van mensen met een verstandelijke beperking en autisme (of een aan autisme verwante stoornis) vaak geobserveerd. Ondanks dat het een veel voorkomend verschijnsel is, is hierover weinig recent onderzoek beschikbaar. Er zijn geen beschrijvingen voorhanden hoe het herhaalgedrag zich manifesteert bij deze populatie en of in dit gedrag patronen te onderscheiden zijn. Het is ook niet duidelijk of herhaalgedrag een functie heeft binnen het gedragsrepertoire van deze mensen. Mijn constatering dat er sprake is van een categorie gedragingen die veelvuldig voorkomt en dat naar deze gedragingen relatief weinig onderzoek is verricht was voor mij een stimulans deze gedragingen nader in kaart te brengen. Ik had hierbij de verwachting dat bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking meer vormen van herhaalgedrag zullen voorkomen en dat aan dit herhaalgedrag een functie toegekend kan worden.

Het onderzoek heeft een driedelige vraagstelling:

1. *Welke patronen kunnen worden onderkend in het herhaalgedrag van een autistische persoon?*
2. *Bestaan er overeenkomsten in de patronen van het herhaalgedrag bij autistische personen (grondvormen)?*
3. *Welke functies kunnen aan het herhaalgedrag van autistische personen worden toegekend?*

3.2 Globale beschrijving van de onderzoeksactiviteiten

Zoals aan het eind van het vorige hoofdstuk beschreven is, was het onderzoek gericht op een nauwkeurige beschrijving van het herhaalgedrag en op het vast-

stellen van mogelijke functies van het herhaalgedrag. Om deze doelstellingen te bereiken worden voor een geselecteerde groep van mensen met autisme de volgende onderzoeksactiviteiten uitgevoerd in twee fasen:

Fase I

- Er is gepoogd op een nauwkeurige en objectieve manier een beschrijving te geven van het herhaalgedrag.
- Er is nagegaan of voor bepaalde reeksen van herhaalgedrag een bepaald terugkerend patroon vast te stellen was.
- Er is nagegaan of er tussen de personen uit de onderzoeksgroep overeenkomsten bestaan in de patronen van herhaalgedrag.

Fase II

Na de beschrijvende fase, die resulteerde in een beschrijving van patronen van herhaalgedrag voor iedere persoon uit de onderzoeksgroep, zijn achtereenvolgens de volgende activiteiten verricht:

- Er is een lijst ontwikkeld met functies die aan herhaalgedrag kunnen worden toegeschreven.
- Deze lijst is door meerdere beoordelaars gebruikt om aan herhaalgedrag van personen met autisme functies toe te kennen.

3.3 Begripsbepaling

Wij definiëren **herhaalgedrag** van mensen met autisme als volgt:

Herhaalgedrag is gedrag dat bestaat uit een gedragslement dat herhaaldelijk voorkomt of dat bestaat uit gedragslementen die herhaaldelijk in dezelfde volgorde optreden en waarvan de betekenis niet (direct) duidelijk is voor mensen die dit gedrag waarnemen.

Met *gedragslement* wordt bedoeld: de kleinst mogelijk invariante eenheid van gedrag die nog relevant is binnen het veld van studie (Bodnàr, 1973, blz. 49).

Met een *patroon van herhaalgedrag* wordt bedoeld: een reeks van elkaar opvolgende herhaalgedragingen met een relatief stabiel karakter, die bij één individu voorkomt (*intra-individueel*).

Met een *grondvorm van herhaalgedrag* wordt bedoeld: een reeks van elkaar opvolgende herhaalgedragingen met een relatief stabiel karakter, die bij meer individuen voorkomt (*inter-individueel*).

Met *functie* van het gedrag wordt bedoeld: de behoefte die de persoon tracht te bevredigen door het gedrag.

3.4 Onderzoeksmethoden

In het onderzoek zijn de genoemde vraagstellingen in twee min of meer gescheiden fasen bestudeerd:

Fase 1: *De ethologische observatie en analyse van de observatiedata.*

Om de eerste twee vraagstellingen te kunnen beantwoorden is een zo objectief mogelijke beschrijving ingevraagd van de observatiedata. Om de eerste twee vraagstellingen te kunnen beantwoorden is een zo objectief mogelijke beschrijving ingevraagd van de observatiedata.

Om de eerste twee vraagstellingen te kunnen beantwoorden is een zo objectief mogelijke beschrijving ingevraagd van de observatiedata.

begrijpen van de ander berust op non-verbale signalen. Dit is bijvoorbeeld het geval bij jonge kinderen, mensen met een ernstige verstandelijke beperking en bij mensen met autisme. Om iets van de motieven, betekenissen of beweegredenen van het gedrag te begrijpen is de humaan-etholoog aangewezen op het uiterlijk waarneembare gedrag. Eigen gevoelens en motieven van de onderzoeker mogen namelijk niet geprojecteerd worden op degene die wordt geobserveerd.

Humaan-ethologisch onderzoek is een zeer arbeidsintensieve wijze van onderzoeken. Om financiële redenen wordt vaak voor andere methoden gekozen. Echter momenteel kan ethologisch onderzoek breder toegepast worden door de mogelijkheden die de automatisering biedt. Voor onze vraagstelling relevante research op het gebied van de humane ethologie zijn de studies van Blurton Jones (1972), McGrew (1972), Bodnár (1973), Bodnár & van Baren-Kets (1974), Van Hooff (1977), Dunn (1979), Velthausz (1987), McGuire (1988), Dixon e.a. (1989), Buitelaar (1991). In deze studies wordt op overtuigende wijze aangetoond, dat een fijnmazige wijze van observeren, zoals dat bij ethologisch onderzoek mogelijk is, nieuwe inzichten kan verschaffen. Zo laat de omvangrijke studie van Velthausz naar sociaal gedrag bij diepzwakzinnige mensen interactievormen zien die voorheen niet bekend waren.

3.5.1 Moleculaire en molaire gedragseenheden

Bij ethologisch onderzoek richt men zich dus op het direct observeerbare gedrag en streeft men ernaar om het gedrag 'zo objectief mogelijk', dat wil zeggen met zo min mogelijk interpretatie van de kant van de onderzoeker, weer te geven. De mate van objectiviteit van de gedragsbeschrijving hangt samen met het abstractieniveau waarop het gedrag wordt beschreven. Er wordt onderscheid gemaakt tussen molaire en moleculaire gedragseenheden.

- Bij het gebruik van molaire eenheden worden verschillende (motorische) gedragingen beschouwd als behorend tot één klasse, hetgeen betekent dat er sprake is van een interpretatief moment. Voorbeelden van molaire gedragseenheden zijn: agressie, contact zoeken, terugtrekken.
- Gedragseenheden op moleculair niveau zijn gebaseerd op de vorm van het gedrag. Zij zijn kleiner en zo veel mogelijk gedefinieerd in termen van het desbetreffende specifieke (motorische) gedrag, bijvoorbeeld: arm strekken, lopen naar, ogen sluiten.

Bij de ethologische methode wordt ernaar gestreefd het gehele gedrag zodanig op te splitsen in elkaar opeenvolgende eenheden, dat interpretatie wordt vermeden of zoveel mogelijk naar een latere fase wordt verschoven. De eenheid van observatie en analyse van gedrag is in de ethologie in het algemeen moleculair van aard. De ethologische observatiemethode kenmerkt zich dus als een zeer verfijnde methode die een specifieke manier van waarnemen weerspiegelt. Een etholoog neemt

houdingen, bewegingen, gezichtsuitdrukkingen, gebaren, etc. *afzonderlijk* waar. Het totale gedrag wordt tot opeenvolgende onderdelen herleid; het wordt in kleine (herkenbare) stukjes opgedeeld, die men gedrags-elementen noemt.

3.5.2 Ethogram

Het vertrekpunt voor ethologisch onderzoek is een lijst met gedrags-elementen van de 'soort' die wordt bestudeerd. Een volledige verzamellijst van alle gedragingen die kunnen worden vertoond wordt *ethogram* genoemd.

Het samenstellen van een ethogram is de eerste activiteit van de etholoog. Door langdurige observaties van het soortobject in zijn natuurlijke leefomgeving kunnen telkens voorkomende gedragingen worden ontdekt en gedefinieerd. Is het ethogram eenmaal geconstrueerd dan is dat het observatie-instrument bij verder ethologisch onderzoek.

Bij het observeren van mensen is de constructie van een ethogram ook mogelijk, hoewel dat erg omvangrijk zou worden. Bij humaan-ethologisch onderzoek hanteert men dan ook meestal een lijst met te observeren gedrags-elementen, die wel deel uitmaakt van het menselijke ethogram maar die niet het volledige ethogram vormt. Uit het ethogram wordt een keuze gemaakt die gebaseerd is op de vraagstelling van het onderzoek.

Bij het samenstellen van een ethogram gaat de observator niet uit van bepaalde vooronderstellingen over welk gedrag zal plaatsvinden, maar tracht hij alle gedragingen te registreren, ook die welke op dat moment niet belangrijk lijken te zijn. Pas tijdens de analyse beperkt de onderzoeker zich tot die elementen van het ethogram die betrekking hebben op zijn onderzoeksvraag. In ons geval betekent het dus dat het ethogram meer elementen omvat dan die betrekking hebben op het herhaalgedrag.

3.6 Delphi-procedure

De ethologische methode is toegepast om het herhaalgedrag zo objectief mogelijk te beschrijven, waarbij interpretatie wordt vermeden. In de tweede fase van het onderzoek gaat het erom aan dit herhaalgedrag functies toe te schrijven. Om vast te stellen of er aan herhaalgedrag functies kunnen worden toegekend en om te bepalen welke deze functies zijn, is een Delphi-procedure toegepast. Aan de keuze voor een Delphi-methode ligt de volgende overweging ten grondslag. Er is niet veel bekend over de betekenis of de functie van herhaalgedrag van autisten. In de literatuur zijn slechts enkele aanwijzingen te vinden. Het overgrote deel van de publicaties heeft betrekking op frequentie van voorkomen van herhaalgedrag en op factoren die van invloed zijn op frequentie van voorkomen. Wij gaan ervan uit dat het herhaalgedrag een functie vervult. Om deze functies op het spoor te komen

gaan wij ervan uit dat dit het beste kan gebeuren door vanuit verschillende oriëntaties uit onderzoek en praktijk de mening, ervaring en expertise bij elkaar te brengen.

Na een korte beschrijving van de essentie van Delphi als onderzoeksmethode wordt aangegeven voor welke specifieke vorm wij in het onderzoek hebben gekozen. We zullen eerst ingaan op achtergronden en doelstellingen van deze methode.

Oorspronkelijk is de Delphi-methode een procedure om toekomstige ontwikkelingen te voorspellen op basis van het oordeel van individuele deskundigen. Deze deskundigen krijgen bij herhaling een aantal vragen voorgelegd over bepaalde toekomstige situaties, en zij worden tevens geconfronteerd met de antwoorden en meningen van de andere deskundigen. Hierdoor kunnen de vragen steeds preciezer worden geformuleerd, waardoor de antwoorden en argumenten van de deskundigen ook steeds nauwkeuriger kunnen zijn.

In het moderne Delphi-onderzoek zijn vele varianten aan te wijzen. Hoewel er in de praktijk vele tussenvormen zijn kan men, gelet op de doelstelling van het onderzoek, twee grondvormen onderscheiden: *voorspellingsgerichte* en *ontwerpgerichte* toepassingsvormen. Daar wij in ons onderzoek de Delphi-methode gebruiken om tot (meer) overeenstemming te komen wat betreft termen en begrippen, d.w.z. een ontwerpgerichte toepassing, wordt deze variant beschreven.

3.6.1 Interactief onderzoek

De Delphi-methode behoort tot de familie van onderzoekstechnieken die bekend staat als *interactief survey*, dat wil zeggen dat het onderzoek verloopt als een publieke dialoog (Delbecq, Van de Ven & Gustafson, 1975; Swaans-Joha, 1989; Bastiaensen & Robbroeckx, 1994). Met 'interactief' wordt bedoeld dat de communicatie- en informatiestromen in het onderzoek in twee richtingen verlopen. Er is steeds sprake van terugkoppeling en uitwisseling van informatie tussen onderzoekers en deelnemers. Aan dit principe ligt de opvatting ten grondslag dat het onderzoeksveld in staat is zelf de vereiste deskundigheid in te brengen.

In de Delphi-methode worden de processen van groepscommunicatie zodanig gestructureerd dat een groep van individuen - als geheel - in staat is om een complex probleem aan te pakken (Linstone & Turoff, 1975). Om deze gestructureerde communicatie te bereiken moet ervoor worden gezorgd dat er:

- één of andere vorm van feedback wordt gegeven over de individuele bijdrage aan informatie en kennis;
- op één of andere wijze wordt vastgelegd wat de mening of het oordeel van de groep is;
- voor de individuele persoon gelegenheid bestaat om zijn of haar mening te herzien;
- een zekere mate van anonimiteit bestaat met betrekking tot de antwoorden die ieder individu geeft.

Er is dus altijd sprake van ‘op één of andere wijze’ of ‘in zekere mate’. Er bestaan veel verschillende opvattingen over wat de beste of de meest bruikbare procedure is om de specifieke kenmerken van een Delphi-methode te realiseren. Daarom kan men in feite niet spreken van dé Delphi-methode, maar van een conglomeraat van verschillende Delphi-varianten.

Een Delphi-procedure verloopt in meer ronden van informatie-uitwisseling en terugkoppeling, waarbij de onderwerpen die ter discussie staan steeds verder worden toegespitst. Dit is eveneens een essentieel kenmerk van de Delphi-methode: mensen worden niet alleen ondervraagd over hun kennis van en inzicht in een bepaalde problematiek, maar zij worden herhaaldelijk in de gelegenheid gesteld op elkaars opvattingen te reageren. Dit iteratieve karakter van de Delphi-methode doet een beroep op het leervermogen van betrokkenen. De deelnemers worden ertoe uitgelokt niet slechts uitspraken te doen over de oorspronkelijke probleemstelling, maar zich ook te verdiepen in de uitspraken van anderen en van zichzelf. Tevens worden vragen gesteld om de argumenten voor een bepaalde mening te achterhalen.

3.6.2 Delphi-technieken

Voor de Delphi-procedure zijn meer technieken voorhanden, waarvan hier de twee belangrijkste worden beschreven: de *werkconferentie* en het *schriftelijk panel*. Combinaties zijn mogelijk en gebruikelijk, zowel tegelijkertijd in één procedure of elkaar opvolgend in de verschillende ronden (Swaans-Joha, 1989).

Bij de *werkconferentie* (ook wel genoemd *real-time Delphi*) worden de deelnemers rechtstreeks met elkaar in contact gebracht. Bij de discussie tussen de deelnemers kan gebruik worden gemaakt van een aantal vooraf door de onderzoeker opgestelde vragen of gesprekspunten. De onderzoeker draagt er zorg voor dat de discussie wordt vastgelegd en hij analyseert tussen de discussieronden de verkregen informatie. Vervolgens stelt hij aan de hand van deze analyse een nieuwe vragenlijst of nieuwe gesprekspunten op voor de volgende discussiebijeenkomst. In het algemeen is er geen sprake van anonimiteit van de deelnemers tijdens de discussies.

Bij de *schriftelijke Delphi-procedure* (ook wel genoemd *conventional Delphi*) worden de antwoorden op de vragen verkregen zonder dat de deelnemers rechtstreeks met elkaar in contact worden gebracht. Er wordt een panel van deskundigen samengesteld waarvan de leden elk afzonderlijk de vragenlijsten beantwoorden. Anonimiteit is bij toepassing van een schriftelijk panel gemakkelijk te handhaven.

In het onderzoek naar herhaalgedrag van mensen met autisme is gekozen voor een werkconferentie. Deze keuze is vooral bepaald doordat de onderzoekers niet alleen schriftelijke beschrijvingen van herhaalgedrag aan de deelnemers willen voorleggen, maar de beschrijvingen ook willen illustreren aan de hand van fragmenten uit de video-opnamen. Een tweede argument om voor een werkconferentie

te kiezen is dat het hierbij mogelijk is flexibel te reageren op onverwachte situaties. Wanneer zich nieuwe thema's aandienen, of wanneer onverwachte vragen of gezichtspunten opduiken, kunnen deze direct in de discussies worden opgenomen.

Opzet van het ethologisch onderzoek.

4.1 Samenstelling van de onderzoeksgroep

Het onderzoek vond plaats op Eemeroord, een algemene zwakzinnigeninrichting te Baarn. Het onderzoek is gestart in november 1993. Binnen Eemeroord bestaat een populatie van mensen met een 'Pervasive Developmental Disorder'.

Kraijer (1991) komt tot de conclusie dat 38,5% van de populatie van een redelijk representatief te achten algemene zwakzinnigeninrichting aan een pervasieve stoornis leidt. Eemeroord zal wat dit betreft geen uitzondering vormen, temeer daar op Eemeroord veel mensen wonen die onder de classificatie 'diep- of ernstig zwakzinnig' vallen.

Bij het samenstellen van de onderzoeksgroep zijn de volgende criteria aangehouden:

- autisme of een aan autisme verwante stoornis;
- geen ernstige motorische handicap;
- leeftijd tussen 14 en 40 jaar;
- representatieve vertegenwoordiging van mannen en vrouwen;
- toestemming van cliënt en ouders en bereidheid van groepsleiding om aan het onderzoek medewerking te verlenen;
- cliënten waarvan bekend is dat ze ernstige zintuiglijke stoornissen (doof of zeer slechthorend, blind of zeer slechthorend) hebben, worden niet opgenomen in de onderzoeksgroep.

Uitgaande van de genoemde criteria zijn 25 cliënten geselecteerd die door de aan Eemeroord verbonden psychologen en orthopedagogen - die de betreffende cliënten lange tijd kennen -, geassocieerd zijn als autistisch of als iemand met PDD. Hierbij is het classificatiesysteem van de DSM-III-R aangehouden. Alle cliënten uit de onderzoeksgroep hebben een score op de Autisme- en Verwante Kontaktstoornissenschaal voor Zwakzinnigen, AVZ-R (Kraijer, 1990, 1994), in het gebied van de PDD. De leeftijd van de cliënten in de onderzoeksgroep varieert ten tijde van het onderzoek tussen de 14 en 39 jaar (gemiddelde leeftijd 28,4 jaar). Er zijn 20 mannen en 5 vrouwen in de groep opgenomen.

Om een indicatie te krijgen van het niveau van functioneren zijn voor alle personen uit de onderzoeksgroep naast de AVZ-R nog enkele schalen afgenomen:

- de Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen (SRZ), (Kraijer & Kema, 1981b, 1994b);
- de Storend Gedragschaal voor Zwakzinnigen (SGZ), (Kraijer & Kema, 1981a, 1994a);
- de Temperamentsvragenlijst voor zwakzinnigen (TVZ), (Blok, 1989; Blok, v.d. Berg & Feij, 1990).

De gegevens van de schalen maken het mogelijk in de analyse te differentiëren naar niveau. Tevens zijn de schalen afgenomen om eventuele vergelijking met andere research binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te vergemakkelijken. Alle schalen zijn enkele weken voor het begin van de periode waarin het gedrag van de cliënten uit de onderzoeksgroep gefilmd is afgenomen. Overzichten van scores op de schalen, waarin ook de leeftijdsgegevens verwerkt zijn, zijn opgenomen in bijlage 2:

- | | |
|----------------------------|----------------|
| • Scores op de AVZ-R: | zie bijlage 2a |
| • Scores op de SRZ en SGZ: | zie bijlage 2b |
| • Scores op de TVZ: | zie bijlage 2c |

In bijlage 2d is het medicijngebruik tijdens de periode waarin de video-opnamen gemaakt werden geïnventariseerd. Tevens wordt er melding gemaakt in deze bijlage of er sprake is van epilepsie of andere bijzonderheden. Epilepsie komt veel voor bij mensen met een pervasieve stoornis en ook veel bij mensen met een verstandelijke beperking.

4.2 Ontwikkeling van het ethogram

Voor het samenstellen van het ethogram voor het onderzoek naar herhaaldgedrag van autisten is van drie bronnen gebruik gemaakt:

1. Het ethogram dat door Velthausz (1987) is ontwikkeld en toegepast in een zeer omvangrijk onderzoek naar de communicatieve aspecten van het gedrag van diepzwakzinnige mensen. Het betreft een uitgebreid en gedetailleerd ethogram.
2. Proefobservaties van enkele autistische cliënten van Eemeroord. Met het ethogram van Velthausz als basis zijn vier (proef)video-banden van ieder 30 minuten geobserveerd. Er is nagegaan of:
 - de gedragselementen in het ethogram van Velthausz voldoende helder en eenduidig omschreven zijn, gezien onze vraagstelling;
 - er elementen overbodig zijn;
 - er elementen ontbreken.

In grote lijnen blijkt het door Velthausz ontwikkelde ethogram goed bruikbaar voor het onderzoek naar herhaaldgedrag van cliënten met autisme.

Wijzigingen betreffen vooral toevoegingen betreffende de bewegingen van handen en armen.

3. De video-opnamen die van de cliënten in de onderzoeksgroep zijn gemaakt (zie § 5.3) zijn vervolgens globaal bekeken. Hiermee wordt bedoeld dat met een zo open mogelijke blik door de onderzoekers naar de opnamen is gekeken. Opvallende zaken, gelet op de vraagstelling van het onderzoek, zijn direct genoteerd. Deze activiteit had tot doel globale ideeën op te doen ten aanzien van patronen van herhaald gedrag. Tijdens deze fase viel op dat sommige autistische cliënten bepaalde herhalende gedragingen als het ware integreren in de meer functionele herhalende bewegingen. Bijvoorbeeld: tijdens het afwassen zijn de handen doorgaans bezig met steeds dezelfde handelingen, maar de afwasborstel wordt ongewoon vaak rondgedraaid. Wij hadden de indruk dat dit vooral voorkomt bij autistische cliënten binnen de onderzoekspopulatie van een relatief hoger niveau.

De zo verkregen informatie is verwerkt in het uiteindelijke ethogram door bijvoorbeeld naast het element 'aanraken gericht gebruik', ook de elementen 'aanraken gericht gebruik, draaiend' en 'aanraken gericht gebruik, sorterend' op te nemen. (We gebruiken hier de termen die in het ethogram gebruikt zijn, de omschrijvingen staan in bijlage 1, klasse E). Aan het ethogram zijn enkele elementen toegevoegd om dit soort herhalend gedrag te kunnen coderen.

De verkregen versie van het ethogram is door vier observatoren getest op een deel van het video-materiaal. Dit materiaal is niet bij de uiteindelijke observatie gebruikt. Bij deze proefobservaties is de aandacht vooral gericht op een heldere en eenduidige omschrijving van ieder gedragselement. Ook zijn de regels voor het coderen opgesteld, bijvoorbeeld de voorrangsregel (contactmakende elementen hebben prioriteit boven de andere elementen die tot dezelfde klasse behoren). De uiteindelijke versie van het ethogram (zie bijlage 1) omvat 168 gedragselementen verdeeld over 8 klassen (zie tabel 1):

Tabel 1 De 8 klassen van het ethogram en het aantal gedragselementen per klasse

	<i>Klasse</i>	<i>Aantal elementen</i>
A.	Gezichtsuitdrukking	19
B.	Hoofdhouding/-beweging	24
C.	Kijken / Kijken naar	11
D.	Geluid	15
E.	Gebaar hand / arm	44
F.	Gebaar voet / been	21
G.	Lichaamshouding/-beweging	15
H.	Locomotie	19

In bijlage 1 (het ethogram) worden de scoringsregels vermeld en ook wordt aangegeven dat bij drie elementen gebruik wordt gemaakt van een 'modifier'. Deze 'modifiers' maken het mogelijk extra kwalificaties te hechten aan de gemarkeerde elementen. Zo kan bijvoorbeeld bij het element 'contact lippen-voorwerp' (b12) een keuze gemaakt worden uit 'functioneel' (bijvoorbeeld het lepelgebruik bij het eten, etc.) en 'anders'.

4.3 Video-registratie.

Om het gedrag zo nauwkeurig en zo volledig mogelijk op moleculair niveau te beschrijven is het nodig in de observatie een fasering aan te brengen. Het is ondoenlijk om tijdens één observatie alle 168 gedragselementen in beschouwing te nemen. Door het gedrag op videoband vast te leggen kan in afzonderlijke observatiesessies naar de verschillende klassen van gedragselementen worden gekeken. Bijvoorbeeld: eerst wordt alleen gelet op de gezichtsuitdrukking, in de volgende 'observatie-run' wordt alleen gelet op gebaren van hand en arm, etc.

In ons onderzoek zijn van 25 cliënten video-opnamen gemaakt, waarbij iedere persoon, indien mogelijk, in drie verschillende situaties (op zijn of haar leefgroep) gefilmd is. Alle opnamen zijn in april 1993 gemaakt. In nauw overleg met de groepsleiding zijn voor iedere geselecteerde persoon de tijdstippen waarop gefilmd is vastgesteld. Zoveel mogelijk is bij de planning van de video-opnamen ervoor zorggedragen dat op verschillende tijdstippen (op de dag en tijdens de week) is gefilmd. Indien mogelijk zijn drie verschillende situaties gepland:

1. een *vrije situatie*: d.w.z. een situatie waarin geen speciale eisen aan de cliënt worden gesteld en waarin hij of zij vrij is om te doen waar hij of zij zin in heeft;
2. een *geleide situatie*, d.w.z. een situatie waarin niet zozeer een taak moet worden uitgevoerd, maar waarin wel sprake is van een gestructureerde activiteit, bijvoorbeeld eten, koffie- of theedrinken;
3. een *taak situatie*, d.w.z. een situatie waarin de cliënt iets wordt opgedragen. Voorbeelden hiervan zijn afwassen of afdrogen, de tafel opruimen, stofzuigen.

Als de cliënt in de normale leefsituatie nooit een taak hoeft uit te voeren is gezocht naar een alternatieve situatie, bijvoorbeeld puzzelen. Indien ook dit niet mogelijk was, is een tweede vrije situatie of een tweede geleide situatie gefilmd.

De video-opnamen zijn gemaakt door een professionele cameraploeg. Tijdens de opname was ook één van de onderzoekers in de ruimte aanwezig. Met een kleine (knop)microfoon stond de onderzoeker in verbinding met de cameraman. De onderzoeker kon de cameraman aanwijzingen geven over de wijze waarop de opname moest worden gemaakt, bijvoorbeeld een totaalbeeld aanhouden, of inzoomen op een deel van het lichaam. Ook kon de onderzoeker in de microfoon

informatie inspreken over wat in de omgeving van de geobserveerde persoon gebeurde. Het betrof hierbij informatie die relevant kon zijn om in een latere fase van het onderzoek het gedrag van de persoon te interpreteren. Als richtlijn voor het inspreken zijn de volgende punten aangehouden:

- de ruimte waarin wordt gefilmd: woonkamer, keuken, gang e.d.;
- de aanwezigen: aantal, wie (groepsleiding, bewoners, anderen), wie komt en wie gaat er weg;
- activiteit en gedrag van aanwezigen;
- interacties tussen gefilmde bewoner en anderen:
 - zowel verbaal als non-verbaal;
 - zowel gepland als niet gepland;
 - duur en intensiteit.
- sfeer: bijvoorbeeld rustig, vriendelijk, nieuwsgierig, ongewoon, vrolijk;
- opvallende zaken: wat gaat er anders dan gewoonlijk of dan elders het geval is; wat gebeurt er niet dat men wel zou verwachten.

Het commentaar van de onderzoeker werd op een apart geluidsspoor op de videoband vastgelegd en kon tijdens het afspelen van de videoband hoorbaar gemaakt worden.

Direct na afloop van iedere opname gaf de aanwezige groepsleid(st)er op een formulier aan of de gefilmde cliënt zich anders heeft gedragen dan gewoonlijk. Ook zijn vragen gesteld over de situatie vlak voor de opnamen en over de avond voorafgaande aan de opnamen (zie voor het gebruikte formulier: bijlage 3). Zo is informatie verkregen over de invloed van de ongewone situatie (vreemde mensen, ongewone apparatuur) op het gedrag van de betreffende bewoner. Ook konden bijzondere gebeurtenissen voorafgaande aan het filmen vermeld worden.

Uit de formulieren is gebleken dat volgens groepsleiding de geobserveerde cliënten zich er goed van bewust waren dat zij gefilmd werden. In het algemeen gedroegen zij zich echter niet anders dan anders. Slechts in een enkel geval werd ervan melding gemaakt dat het gedrag van een persoon enigszins was beïnvloed door de ongewone situatie.

Het is de onderzoekers opgevallen dat er gedurende de video-opnamen nauwelijks negatieve gedragingen, zoals agressie of automutilatie, voorkwamen.

4.4 Coderen van de videobanden

Voor de verwerking van de gegevens en voor de analyse is gebruik gemaakt van het computerprogramma 'The Observer' (Noldus, 1991; Jansen, Noldus & Jansen, 1994). Hierdoor is het mogelijk gedragsobservaties nauwkeuriger, sneller en eenvoudiger uit te voeren. Tevens biedt dit programma de mogelijkheid om observatoren goed te trainen. Dit leidt ertoe dat het observeren minder tijd kost en dat de betrouwbaarheid van de observaties hoger is.

'The Observer' is een geïntegreerd softwarepakket voor het verzamelen en analyseren van observatiegegevens. Hiermee is het mogelijk observatieprotocollen op te stellen, data te verzamelen en analyses uit te voeren.

Een andere toepassing is het aan 'The Observer' gekoppelde soft- en hardwaresysteem 'Camera'. Bij het gebruik van video-opnamen brengt deze gecombineerde toepassing vele voordelen met zich mee tijdens het coderen van gedragingen of gedragsinteracties. Met dit systeem wordt een tijdcode aangebracht op de videoband, zodat de onderzoeker in staat gesteld wordt de videobeelden met zeer hoge precisie (0,1 seconde) te coderen en te analyseren. Het gedrag kan bij verschillende (afspeel)snelheden worden geobserveerd. De video-opname kan telkens opnieuw worden bekeken, vertraagd of versneld worden afgespeeld en het beeld kan eventueel stil worden gezet voor een precieze en gedetailleerde observatie. Hierbij wordt de juiste tijdcode in de software van de The Observer aangehouden (dus onafhankelijk van de tijd van de interne PC-klok). Doordat gebruik wordt gemaakt van de 'in' de video-opname aangebrachte tijdcode kunnen de gegevens ('codes') die tijdens de afzonderlijke observatiesessies zijn ingevoerd, uiteindelijk worden samengevoegd.

Vóór het observatieproces wordt het toetsenbord van de computer zodanig geprogrammeerd dat iedere toets een gedragselement representeert. Bij het coderen kijkt de observator naar het scherm met de videobeelden en kan daarbij met één druk op een toets van het toetsenbord aangeven welk gedragselement zich voordoet. In dit onderzoek is sprake van *continuous recording*, waarbij de gedragselementen als *state* (met een zekere tijdsduur) zijn gedefinieerd. Wanneer een gedragselement zich voordoet wordt de overeenkomstige toets op het toetsenbord ingedrukt; de *state* duurt voort totdat opnieuw een toets wordt ingedrukt, waarmee aangegeven wordt dat een ander gedragselement optreedt. Het begin van een bepaald gedragselement markeert op deze wijze tevens het einde van het daaraan voorafgaande gedragselement. De observator moet er vanzelfsprekend zeer vertrouwd mee zijn welke gedragselementen met welke toetsen op het toetsenbord corresponderen.

Op deze wijze worden frequentie van voorkomen en de duur van het optreden van gedragselementen vastgelegd. Als men tijdens een observatiesessie merkt dat er fouten zijn gemaakt, kan de videoband worden stilgezet en kan vervolgens worden nagegaan welke codes zijn toegekend. Eventuele onjuiste codes kunnen dan worden gecorrigeerd. Deze procedure wordt vergemakkelijkt doordat de videobeelden die bij de desbetreffende codes behoren kunnen worden opgevraagd. Men kan de betreffende gedeeltes van de videoband eventueel meerdere keren observeren en hierbij vervolgens een nieuwe, juiste, code intoetsen. Ook een reeds bestaand observatie-databestand kan opnieuw bekeken en zonodig gecorrigeerd worden.

4.5 Betrouwbaarheid

Aan het uiteindelijke coderen met behulp van het ethogram is een intensieve trainingsperiode van drie maanden voorafgegaan voordat een bevredigende betrouwbaarheid werd bereikt. De vier observatoren hebben, in paren van twee, gedeelten van het video-materiaal gecodeerd. Tijdens het coderen werd telkens één klasse van gedragselementen in beschouwing genomen. Als oefenmateriaal zijn gedeeltes van de video-opnamen gebruikt: van zes willekeurig gekozen autistische cliënten uit de onderzoeksgroep zijn selecties uit elk van de drie gefilmde situaties (de vrije, geleide en taak situatie) genomen. Het video-materiaal dat tijdens de oefenperiode is gebruikt, is niet meer gebruikt voor de definitieve codering.

Zoals hierboven beschreven is voor het coderen van het videomateriaal van het computerprogramma 'The Observer' gebruik gemaakt (zie § 5.4). Een voordeel van dit programma is dat observatoren goed en snel getraind kunnen worden; niet alleen kunnen betrouwbaarheidscoëfficiënten worden berekend, maar de coderingen van observatoren kunnen met elkaar worden vergeleken. Zo kunnen bij vergelijking van twee observatie-databestanden twee soorten fouten worden opgespoord:

- *Coderingsfouten*: een gebeurtenis wordt verkeerd gecodeerd, een gebeurtenis wordt gemist, of een gebeurtenis die in het geheel niet is opgetreden wordt gecodeerd.
- *Fouten in de timing*: er wordt wel een goede code gegeven, echter het tijdstip waarop deze wordt gegeven is niet juist.

In de trainingsperiode zijn de databestanden van de observatoren met elkaar vergeleken. Hierbij is steeds nagegaan welke soorten fouten er optraden bij welke gedragselementen. Hiermee kon een indruk verkregen worden van de moeilijkheidsgraad (van het coderen) van de elementen uit het ethogram. Bestudering van de fouten die gemaakt zijn bij de klassen met een wat lagere betrouwbaarheidscoëfficiënt (namelijk *gezichtsuitdrukking*, *kijken/ kijken naar*, en *geluid*) verschaft speciale aanwijzingen voor het coderen.

Voor klasse A, *Gezichtsuitdrukking*, bleek het probleem vooral te liggen bij codering van het gedragselement 'neutraal gezicht'. De codering van de andere gedragselementen binnen deze klasse waren afhankelijk van wat voor de betreffende autist als 'neutraal gezicht' werd beschouwd. Sommige cliënten vertoonden altijd een soort glimlach, bij anderen was altijd sprake van een lichte frons. Om dit coderingsprobleem te verminderen is voor de definitieve codering de volgende richtlijn aangehouden. Eerst is voor klasse A, *gezichtsuitdrukking*, vastgesteld wat voor de betreffende autist onder 'neutraal gezicht' verstaan kon worden. Dit gebeurde in overleg met een andere observator. Vervolgens werden veranderingen in de *gezichtsuitdrukking* gecodeerd *ten opzichte van* wat als 'neutraal gezicht' werd gezien.

Bij klasse D, *Geluid*, deed zich een soortgelijk probleem voor als bij klasse A. De verschillen tussen vocalisatie en melodieuze geluid waren voor sommige cliënten vaak miniem. Ook hier werd eenzelfde richtlijn aangehouden; in overleg met één van de andere observatoren is eerst vastgesteld welke geluiden als vocalisatie en welke als melodieuze geluid konden worden aangemerkt.

Klasse C, *Kijken/Kijken naar*, was moeilijker te coderen dan de andere klassen omdat de video-opnamen tijdens de dagelijkse routine zijn gemaakt. De geobserveerde cliënten liepen rond, waren bezig met activiteiten en waren soms zeer beweeglijk, met als gevolg dat het (kleine) gebied rond de ogen minder duidelijk te zien is. Bij het coderen van deze klasse is het belangrijk niet alleen af te gaan op de stand en de beweging van het hoofd, maar moet vooral worden uitgegaan van de iris. Uit de video-opnamen bleek, dat de cliënten vaak met afgewend hoofd naar iets keken. Bij deze klasse is als richtlijn aangehouden dat de observator bij twijfel over het waargenomen altijd overleg moest voeren met één van de andere observatoren. Indien nodig kon gedurende een langere periode gezamenlijk gecodeerd worden.

Aan het einde van de trainingsperiode zijn de in tabel 2 genoemde betrouwbaarheidscoëfficiënten (Cohen-Kappa) bereikt. Gezien de hoogte van de betrouwbaarheden zijn tijdens het coderen verder geen betrouwbaarheidscoëfficiënten bepaald.

Tabel 2 Betrouwbaarheidscoëfficiënten per klasse

	<i>Klasse</i>	<i>Betrouwbaarheidscoëfficiënt</i>
A.	Gezichtsuitdrukking	0.72
B.	Hoofdhouding / -beweging	0.80
C.	Kijken / Kijken naar	0.61
D.	Geluid	0.68
E.	Gebaar hand /arm	0.72
F.	Gebaar voet /been	0.70
G.	Lichaamshouding	0.88
H.	Locomotie	0.71

4.6 Selectie van elementen van herhaalgedrag

Na het coderen van de videobanden zijn met behulp van de analyse-opties van 'The Observer' een aantal elementaire statistische berekeningen uitgevoerd. De gegevens die verwerkt zijn betroffen steeds 20 minuten per situatie van het beschikbare videomateriaal. In totaal is 60 minuten videoband per persoon gecodeerd.

Voor iedere cliënt zijn voor iedere situatie de frequentie van voorkomen en de tijdsduur van de elementen van het ethogram berekend¹.

Vervolgens is het herhaalgedrag geselecteerd voor verdere analyse. Hiervoor zijn de volgende twee criteria, waarbij steeds aan beide criteria moest worden voldaan, aangehouden:

1. Een element komt minimaal 4 x per situatie voor; of de *duur* is minimaal 1% van de geobserveerde tijd; of beide punten zijn van toepassing.
2. Elementen die gezien de situatie *normaal* zijn worden niet opgenomen. Dit criterium leidt ertoe dat langdurig voorkomende elementen als 'neutraal gezicht' of 'hoofd in uitgangspositie' niet worden opgenomen; daarentegen worden elementen als 'snelle blik' en 'knippen' wel opgenomen.

Op deze wijze zijn uit het ethogram dat voor het onderzoek is gebruikt, die elementen geselecteerd die te beschouwen zijn als herhaalgedrag. Als één van de resultaten van het ethologische deel van het onderzoek wordt in de tabel van bijlage 4 een overzicht gepresenteerd van alle elementen die aan de genoemde selectiecriteria voldoen.

4.7 Gebruik van grafische representaties om patronen van herhaalgedrag te zoeken

Met behulp van 'The Observer' zijn de geselecteerde elementen van herhaalgedrag op een tijd-as uitgezet, zodat het tijdstip van optreden en de duur van voorkomen zichtbaar werd. Door vergelijking van de zo verkregen grafische profielen zijn de gedragselementen opgespoord die tegelijkertijd optraden ('met elkaar samen gaan'). Een voorbeeld van een dergelijke grafische representatie is opgenomen in bijlage 6.

Het is gedetailleerd spoorwerk om een beeld te verkrijgen van het samengaan of de opeenvolging van de verschillende elementen van herhaalgedrag. Dit beeld werd verkregen door de afgedrukte grafische representaties van kleuren (verschillende gedragspatronen) en lijnen (tegelijkertijd optredende gedragselementen) te voorzien. Deze combinatie van moderne techniek en traditioneel handwerk bleek dé manier om gedragspatronen op te sporen.

¹ Gezien de omvang van de data zijn deze niet in de dissertatie opgenomen. Er is een overzicht beschikbaar, op te vragen bij de auteur, waarin opgenomen zijn de frequentie van voorkomen van de gedragselementen en de duur van de gedragselementen in percentage van de geobserveerde tijd.

Door de gedragselementen op de volgende wijze te ordenen konden uitspraken gedaan worden betreffende het optreden van gedragspatronen :

- Er is een element van herhaalgedrag dat intermitterend of continu voorkomt in een bepaald tijdsbestek.
- Er is een ander element of er zijn meerdere andere elementen die gelijktijdig intermitterend of continu voorkomen.
- De combinatie van voorkomen van elementen heeft een redelijke duur, dat wil zeggen dat de combinatie duidelijk herkenbaar is in de grafische representatie.
- De combinatie van elementen komt langere tijd aaneengeschakeld voor of de combinatie van elementen wordt duidelijk herkenbaar herhaald in de tijd.
- Er wordt tevens gekeken of patronen bestaan door opeenvolging van elementen die in een vaste volgorde optreden.

Resultaten van de ethologische observaties

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de ethologische observaties weergegeven. Aan de orde komen:

- de elementen van het herhaalgedrag,
- de frequentie en duur van voorkomen van deze elementen,
- de gevonden patronen van herhaalgedrag,
- de omvang van het herhaalgedrag en de verschillen tussen de geobserveerde personen,
- de categorieën van herhaalgedrag,
- de samenhang van herhaalgedrag met de situaties,
- factoren van herhaalgedrag.

5.1 De elementen van herhaalgedrag

Ten eerste worden hier de elementen die het ethogram van herhaalgedrag vormen

Tabel 3 Geselecteerde elementen van herhaalgedrag per klasse

<i>Klasse</i>	<i>Aantal geselecteerde elementen herhaalgedrag</i>	<i>Aantal elementen oorspronkelijk ethogram</i>
Gezichtsuitdrukking	16	19
Hoofdhouding	15	24
Kijken/ kijken naar	8	11
Geluid	13	15
Gebaar hand/ arm	36	44
Gebaar voet/ been	7	21
Lichaamshouding/ -beweging	6	15
Locomotie	8	19
<i>totaal</i>	109	168

Tabel 4 vermeldt de elementen van herhaalgedrag die bij veel cliënten voorkomen.

Tabel 4 Elementen van veel voorkomend herhaalgedrag

<i>Element</i>	<i>Aantal personen</i>
Wenkbrauw hoog (a09)	19
Knipperen (a12)	13
Lip/mondbeweging zonder geluid (a17)	13
Contact hoofd-lichaam (b12)	11
Snelle oogbewegingen (c06)	15
Snelle blik (c07)	22
Herhaalde vocalisaties (d02)	12
Hand/vingers mond (e21)	11
Vingerbeweging binnen gezichtsveld (e37)	15
Vingerbeweging buiten gezichtsveld (e38)	10
Schommelend zitten (g10)	14

Opvallend is dat bepaalde elementen van herhaalgedrag bij veel geobserveerde cliënten voorkomen. Het meest is ons opgevallen het aantal cliënten bij wie de elementen *snelle blik (c07)* en *snelle oogbewegingen (c06)* voorkomen. Deze elementen komen respectievelijk bij 22 en 15 mensen voor.

Er bestaan ook duidelijk verschillen tussen cliënten wat betreft het aantal elementen van herhaalgedrag. Gelet op het aantal verschillende elementen van herhaalgedrag dat is geobserveerd is bij elke cliënt, dan blijkt dat:

- bij sommige cliënten het grootste aantal verschillende gedragselementen voorkomen, bijvoorbeeld bij de cliënten 18, 23, 25, 9 en 7, met resp. 30, 28, 28, 27 en 26 elementen;
- bij andere cliënten het kleinste aantal verschillende gedragselementen voorkomen, zoals bij de cliënten 8, 6 en 4 met resp. 6, 8 en 10 elementen;
- bij de overige cliënten tussen 15 en 24 elementen van herhaalgedrag voorkomen.

5.2 Frequentie en duur van de elementen van herhaalgedrag

Voor alle cliënten zijn de frequentie en duur van het herhaalgedrag beschreven. De tabellen van frequentie en duur van de herhaalgedragingen zijn in bijlage 5 weergegeven. Van twee cliënten willen we hier het herhaalgedrag beschrijven.

5.2.1 Beschrijving van het herhaalgedrag bij twee cliënten

Voor de eerste twee cliënten worden de scores van herhaalgedrag weergegeven. Als voorbeeld van de verslaglegging in het onderzoeksrapport (Nijhof, Joha en Pekelharing, 1995) geven wij hier ook de scores van deze cliënten voor de AVZ-R, SRZ, SGZ en TVZ. Tevens worden voor deze cliënten de patronen van herhaalgedrag vermeld (zie § 5.3).

Cliënt 1:

Man, leeftijd 30 jaar.

AVZ-R score: ruwe score 11.

- a. Contact met de volwassene: er zijn aanloopjes tot contact echter met weinig groei of vervolg; contact is bizar.
- b. Contact met leeftijds-/niveaugenoten: is een eenling, is alleen volwassene-/of leidinggericht; is gezien zijn overig niveau van functioneren onvoldoende in staat tot rekening houden met anderen.
- c. Taal en spraak: ontbreekt vrijwel.
- d. Overig gedrag:
 - obsessief getinte belangstelling: waterstralen, lampen, glinsterende sieraden, lichaamsdelen (armen, ruggen etc.).
 - stereotiepe omgang met objecten: krassen, wrijven, scheuren, ruiken (ook aan mensen), wapperen, balanceren, zich uitkleden, steeds dezelfde bouwwerken maken.

- stereotiepe omgang met het eigen lichaam: tenengang, wiegen, heen en weer lopen, een ongewone lichaamshouding aannemen.
- sterke afhankelijkheid van patronen, routines en/of rituelen: geen.
- zichzelf pijn doen/verwonden: geen.
- zeer grillig onvoorspelbaar gedrag: in zeer lichte mate (niet gescoord).
- ongewone en/of ongewoon hevige angsten of paniecreacties: geen.

SRZ-score: ruwe score 58, standaardscore 5H, beoordeeld volgens inrichtingsnorm laag imbeciel.

SGZ-score: ruwe score 55, standaardscore 5H.

TVZ-score:	ruwe somscore:	deciescore:
- aanpassing:	39	9
- intensiteit:	20	2
- prikkelgevoeligheid:	26	5
- stemming:	30	5
- doorzettingsvermogen:	26	7
- susbaarheid:	23	6
- toenadering:	30	10
- makkelijk/moeilijk	52	8
(TVZ-score volgens LI-norm).		

Medicijngebruik: geen

Overige medische gegevens: geen epilepsie.

Schets op grond van de verzamelde schaalgegevens.

Er is sprake van autisme of een aan autisme verwante stoornis. De accenten van het autisme komen vooral naar voren bij de obsessief getinte belangstellingen, stereotiepe omgang met objecten en stereotiepe omgang met het eigen lichaam. Er is geen afhankelijkheid van patronen, geen automutilatie en er zijn geen hevige angsten (AVZ-R). Vergeleken met andere bewoners van een algemene zwakzinnigeninrichting heeft hij geen hoge mate van zelfredzaamheid (SRZ) en er is sprake van enig storend gedrag (SGZ). Toch is cliënt 1 niet iemand die als moeilijk wordt beleefd door de groepsleiding. Het is ook geen cliënt die geen toenadering zoekt tot andere mensen. Hij heeft een redelijk doorzettingsvermogen om die zaken te realiseren die hij belangrijk vindt. De cliënt heeft een weinig intense manier van reageren en is ook niet sterk prikkelgevoelig (TVZ).

Elementen van herhaalgedrag

Bij cliënt 1 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

<i>gedragselement</i>	<i>vrije sit.</i>		<i>geleide sit.</i>		<i>taaksit.</i>	
	x	%	x	%	x	%
a09 wenkbrauw omhoog	6	1	1	0	1	0
a17 lip-mondbew. geen geluid	19	4	27	3	28	3
b17 neus bij voorwerp	3	8	0	0	6	1
b18 neus bij lichaam	0	0	12	4	1	0
b20 contact hoofd - voorwerp	1	2	6	4	4	8
b21 contact hoofd - lichaam	0	0	16	15	0	0
c06 snelle oogbewegingen	0	0	24	10	1	0
c07 snelle blik	3	0	7	1	1	0
e07 tikken voorwerp - voorw.	6	9	0	0	0	0
e10 manipuleren voorwerp:						
draaien	15	73	5	6	1	1
e11 manipuleren kleding	0	0	14	7	4	1
e17 pulken lichaam	0	0	5	3	0	0
e21 hand/vingers mond	0	0	5	1	1	0
e23 arm/hand hoofd	0	0	19	14	0	0
e31 hand/arm omhoog	0	0	12	8	1	0
e39 wrijven lichaam	0	0	6	2	2	0
g10 schommelen zittend	0	0	2	1	0	0
h11 omdraaien	0	0	0	0	29	4

Opmerkingen:

- e10 (manipuleren voorwerp): hierbij staat op de voorgrond het op een draaiende manier omgaan met voorwerpen. Hieronder wordt ook balanceren met voorwerpen verstaan. Dit is te zien bij het scheuren van dozen en balanceren met borden.
- e31 (hand/arm omhoog): hier: vinger omhoog houden en ernaar kijken.

Patronen van herhaalgedrag

- lichaamsgerichtheid: manipuleren kleding (e11) - mouwen omhoog en omlaag; pulken lichaam (e17), wrijven lichaam (e39), neus bij lichaam (b18).
- contact hoofd-lichaam: arm-hand hoofd (b21, e23), ook contact met oor, eveneens met mondgebied (hand-vingers mond, e21). Ook neus bij lichaam (b18).
- tikken voorwerp tegen voorwerp (e07), houden of tikken voorwerp tegen neusgebied (neus bij voorwerp, b17; contact hoofd - voorwerp, b20).

Beeld van het herhaalgedrag

In de vrije situatie valt op dat de cliënt het herhaalgedrag vooral vertoont bij het manipuleren van een voorwerp op een specifieke manier. Hij manipuleert 73% van de tijd een voorwerp op een specifieke manier. Hij scheurt dozen op een karakteristieke manier. Het derde patroon is te herkennen: het tikken met een voorwerp (strook karton) tegen een voorwerp (doos), tikken of het houden van dit karton tegen het neusgebied. In de geleide situatie (een eetsituatie) valt vooral op dat de cliënt veel snelle oogbewegingen heeft, 10% van de geob-

serveerde tijd. Er zijn veel groepsgenoten aanwezig. Het beschreven lichaamsgerichte patroon is aanwezig. De cliënt is bezig met het aanraken van zijn lichaam. Het tweede beschreven patroon, contact hoofd-lichaam, is in de geleide situatie in hoge mate aanwezig. De cliënt heeft zijn arm op een bepaalde manier voor zijn gezicht, waarbij soms de mond of neus wordt aangeraakt. In de taaksituatie viel het balanceren van een bord tijdens de afwas op. Hij hield op een specifieke manier zijn hoofd tegen een luidspreker, dit is een kenmerkend herhaalgedrag (b20).

Cliënt 2:

Man, leeftijd 30 jaar.

AVZ-R score: ruwe score 14.

- a. Contact met de volwassene: er is enig contact maar vluchtig; contact is claimend/aandacht opeisend.
- b. Contact met leeftijds-/niveaugenoten: is gezien zijn overig niveau van functioneren onvoldoende in staat tot rekening houden met anderen of samen iets met anderen doen.
- c. Taal en spraak: weinig gebruik van de ik-vorm; qua volume zeer zacht, qua tempo een beetje slepend.
- d. Overig gedrag:
 - obsessief getinte belangstelling: lampen, iets in het vooruitzicht, legpuzzels, licht, wind, waaien van bomen en struiken.
 - stereotiepe omgang met objecten: tikken, stuiteren, wapperen, balanceren, rondtollen, zich uitkleden, op rijen zetten, op kleur ordenen, schudden en steeds dezelfde bouwsels maken.
 - stereotiepe omgang met het eigen lichaam: wiegen, heen en weer lopen, naar eigen hand kijken, vingerspel, soms hoofdrollen.
 - sterke afhankelijkheid van patronen, routines en/of rituelen: vaste dagindeling.
 - zichzelf pijn doen/verwonden: geen.
 - zeer grillig onvoorspelbaar gedrag: geen.
 - ongewone en/of ongewoon hevige angsten of paniekreacties: plotseling tijdens het naar de handen kijken, bij het kijken naar de bladeren van de bomen, vuur.

SRZ-score: ruwe score 97, standaardscore 7H, beoordeeld volgens inrichtingsnorm hoog imbeciel.

SGZ-score: ruwe score 23, standaardscore 7L.

TVZ-score:	ruwe somscore	deciescore
- aanpassing:	27	3
- intensiteit:	22	3
- prikkelgevoeligheid:	25	3
- stemming:	26	2
- doorzettingsvermogen:	29	6
- susbaarheid:	21	4
- toenadering:	21	4
- makkelijk/moeilijk	38	4
(TVZ-score volgens HI norm)		

Medicijngebruik:

- haldol 1 x 10 mg
- tryptizol 1 x 75 mg

Overige medische gegevens: geen epilepsie.

Schets op grond van de verzamelde schaalgegevens

Er is sprake van autisme of een aan autisme verwante stoornis. De accenten van het autisme komen vooral naar voren bij het gebruik van taal en spraak (zacht volume, een beetje slepend spreken). Er zijn duidelijke obsessief getinte belangstellingen, o.a. voor het waaien van de bomen, zaken met licht. Er is een stereotiepe omgang met voorwerpen en met het eigen lichaam. Cliënt 2 is sterk afhankelijk van een vaste dagindeling. Er zijn situaties van plotselinge angst/paniek (AVZ-R). Cliënt heeft voor een bewoner van een algemene zwakzinnigeninrichting een redelijke zelfredzaamheid (SRZ). Er is geen agressief of verbaal storend gedrag, wel is er sprake van enig gemengd storend gedrag, maar zijn score voor storend gedrag is gering (SGZ) en hangt sterk met het autisme samen. De cliënt kan zich moeilijk aanpassen, heeft een lage intensiteit van reageren, reageert niet veel op prikkels en zijn stemming is aan de sombere kant. Cliënt wordt wel als moeilijk beleefd, is moeilijk tot sussen te brengen en zoekt weinig toenadering tot mensen (TVZ).

Elementen van herhaalgedrag

Bij cliënt 2 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

<i>gedragselement</i>	<i>vrije sit.</i>		<i>geleide sit.</i>		<i>taaksit.</i>	
	x	%	x	%	x	%
a12 ogen - knippen	0	0	29	30	37	54
b06 hoofd knikken	12	19	27	26	0	0
b07 hoofd schudden	2	3	10	15	0	0
b12 contact lippen-lichaam	3	0	4	4	0	0
b18 neus bij lichaam	3	1	7	1	5	2
b21 contact hoofd-lichaam	10	1	9	2	13	2
c06 snelle oogbewegingen	0	0	2	0	3	3
c07 snelle blik	1	0	46	3	39	3
c10 geen kijken	2	0	14	12	0	0
e03 aanraken lichaam	0	0	17	4	0	0
e09 aantikken voorwerp	71	11	0	0	10	2
e10 manipuleren voorwerp:						
draaien	29	47	0	0	0	0
e21 hand/vingers mond	4	0	6	4	0	0
e37 vingerbew. gezichtsveld	0	0	2	0	1	0
e38 vingerbew. buit.gez.veld	0	0	6	3	0	0
e39 wrijven lichaam	0	0	40	16	2	1
f15 zwiebelen	5	7	14	10	0	0
g10 schommelen zittend	10	22	28	40	0	0
g12 houding beweegt	5	1	16	3	0	0
h03 rondjes lopen	6	60	3	5	0	0

Opmerkingen:

- snelle blikken komen vooral frequent voor in de geleide en taaksituatie.

Patronen van herhaalgedrag

- lichaamsgerichtheid: contact lippen lichaam (b12), neus bij lichaam (b18), contact hoofd-lichaam (b21), aanraken lichaam (e03), hand/vingers mond (e21), wrijven lichaam, o.a. ogen (e39).
- knippen met de ogen (a12), samengaand met schommelen zittend (g10), knikken van, resp. schudden met het hoofd (b06 / b07), houding beweegt (g12);
- een variant op het hiervoor genoemde patroon is: knippen met de ogen (a12), schudden met het hoofd (b07) en vingerbeweging buiten gezichtsveld (e38);
- rondjes lopen (h03) in combinatie met aantikken voorwerp (e09) en manipuleren voorwerp - draaien (e10).

Beeld van het herhaalgedrag

In de vrije situatie valt op dat de client 60% van de tijd rondjes loopt. Dit gaat gepaard met het aantikken van voorwerpen, zoals de verwarming en de vensterbank. Tijdens het rondjes lopen worden de voorwerpen steeds aangetikt. Een groot gedeelte van de tijd heeft cliënt 2 een voorwerp in zijn

hand dat hij op een specifieke manier manipuleert. In de vrije situatie zit de cliënt ook op de bank en schommelt heen en weer. Er zijn ook momenten dat hij met zijn voeten aan het zwiebelen is: hij zet de voeten op elkaar en maakt dan zwiebelbewegingen. In de geleide situatie (koffiedrinken) valt het patroon op van ogen knipperen (30% van de geobserveerde tijd), schommelend zittend (40% van de tijd), knikken en schudden van het hoofd en veel keren 'de houding bewegen' als aanzet tot iets anders doen. Ook vingerbewegingen komen bij dit patroon afwisselend voor. Het patroon van lichaamsgerichtheid komt in de geleide situatie (waar veel anderen aanwezig zijn) voor. Wat daar vooral opvalt is de lange duur van het wrijven van het lichaam voornamelijk in de ogen. In het hele handelen hebben de ogen een speciale positie bij deze cliënt. De ogen knipperen veel en er wordt veel in de ogen gewreven. Apart van de patronen valt het grote aantal snelle blikken in de geleide situatie op. De taaksituatie is een afwassituatie. Hier valt op het knipperen met de ogen en de snelle blikken.

5.3 De patronen van herhaalgedrag

Met behulp van de grafische representaties van het herhaalgedrag zijn wij op zoek gegaan naar de patronen van dat gedrag. Er heeft een zorgvuldige analyse van deze grafische representaties plaatsgevonden. De in § 4.7 vermelde regels, waarin wordt gesteld wanneer er van een patroon sprake is, zijn toegepast. Hier willen wij de gevonden patronen van herhaalgedrag vermelden voor alle cliënten uit de onderzoekspopulatie.

CLIËNT 1

Man, 30 jaar.

- lichaamsgerichtheid: manipuleren kleding (e11) - mouwen omhoog en omlaag; pulken lichaam (e17), wrijven lichaam (e39), neus bij lichaam (b18).
- contact hoofd-lichaam: arm-hand hoofd (b21, e23), ook contact met oor, - met mondgebied (hand-vingers mond, e21). Ook neus bij lichaam (b18).
- tikken voorwerp tegen voorwerp (e07), houden of tikken voorwerp tegen neusgebied (neus bij voorwerp, b17; contact hoofd - voorwerp, b20).

CLIËNT 2

Man, 30 jaar.

- lichaamsgerichtheid: contact lippen lichaam (b12), neus bij lichaam (b18), contact hoofd-lichaam (b21), aanraken lichaam (e03), hand/vingers mond (e21), wrijven lichaam, o.a. ogen (e39).
- knipperen met de ogen (a12), samengaand met schommelen zittend (g10), knikken van, resp. schudden met het hoofd (b06/b07), houding beweegt (g12).

- een variant op het hiervoor genoemde patroon is: knippen met de ogen (a12), schudden met het hoofd (b07) en vingerbeweging buiten gezichtsveld (e38).
- rondjes lopen (h03) in combinatie met aantikken voorwerp (e09) en manipuleren voorwerp - draaien (e10, draai).

CLIËNT 3

Man, 27 jaar.

- drinkpatroon: tijdens het drinken worden de lippen getuit en wordt de tong tegen het glas gehouden: combinatie van contact lippen voorwerp op een aparte wijze (b11, anders) met mond open (a14), tong zichtbaar (a16) en lipbewegingen zonder geluid (a17).
- schommelen zittend (g10) in combinatie met hoofd knikken/schudden (b06/b07) en herhaalde vocalisatie (d02).
- vingerbewegingen binnen gezichtsveld (e37), met of zonder herhaalde vocalisaties (d02). Tevens kijken naar de handen.
- manipuleren lichaam (e14) in combinatie met vingerbewegingen binnen en buiten gezichtsveld (e37 en e38). Het gaat bij manipuleren lichaam om het peuteren aan de nagelriemen.
- hand aan oor (e23) resp. contact hoofd lichaam (b21) en fluiten (d11).
- tijdens de afwassituatie: wenkbrauwen omhoog (a09) waarbij te zien is dat de nekspieren worden aangespannen, en het hoofd naar achteren gaat (b02).
- hoofd schuin houden (b05) en herhaalde vocalisatie (d02); hierbij gaat de cliënt meestal staan.

CLIËNT 4

Man, 31 jaar.

- snelle oogbewegingen (c06) en snelle blikken (c07), knippen (a12), veel opzij kijken (c04).
- snelle oogbewegingen (c06), knippen (a12), lip-/mondbewegingen zonder geluid (a17), hoofdschudden (b07).
- hoofdschudden (b07), hoofd verspringt (b09), snelle blikken (c07).
- hoofdschudden (b07) samen met wenkbrauwen omhoog (a09).

CLIËNT 5

Man, 29 jaar.

- zowel tijdens het afwassen als tijdens het eten produceert de cliënt op een eigenaardige manier druppels, die naar beneden vallen. Dit is gecodeerd als aanraken gericht gebruik, waarbij iets bijzonders aan de hand is (e05-sorteren en e05-draaien), in combinatie met vingerbewegingen (e37/e38). In de eetsituatie komt hier nog bij ogen klein (a10) en ogen gesloten (a11), ademgeluid (d09) en mondgeluid (d10).
- soms is er nog sprake van een andere combinatie: aanraken gericht gebruik -sorteren (e05, sort.) en lichaam trilt (g14).
- kin intrekken (b10), soms in combinatie met vingerbewegingen (e37/e38).

CLIËNT 6

Man, 31 jaar.

Er is bij deze cliënt uitsluitend sprake van *elementen* van herhaalgedrag, er is als zodanig geen patroon te ontdekken van samenhangende elementen.

CLIËNT 7

Man, 29 jaar.

Er is voortdurende beweging, meestal gaat het hierbij om een combinatie van vele gedragselementen uit verschillende klassen. Er is sprake van voortdurende wisseling van combinaties van gedragselementen. Het voortdurend wisselen van de elementen van herhaalgedrag kan niet als patroon gezien worden, gezien onze definitie van patroon.

CLIËNT 8

Vrouw, 35 jaar.

- bukken (g08) komt veel voor in combinatie met aanraken gericht gebruik, sorterend (e05, sort). Cliënt bukt zich om in de kastjes te kunnen kijken, om in de vuilnisbak te kijken.

CLIËNT 9

Man, 39 jaar.

Bij deze cliënt is sprake van diverse herhaalgedragingen die regelmatig met elkaar in combinatie voorkomen. De gedragselementen die hierbij een rol spelen zijn:

- fronsen (a08); wenkbrauwen omhoog (a09); ogen gesloten (a11); knipperen (a12); hoofd verspringt (b09); contact lippen-lichaam (b12); contact hoofd-lichaam (b21); herhaalde vocalisaties (d02); aanraken gericht gebruik-sorterend (e05-sort); tikken (e06); aantikken voorwerp (e09); pulken kleding (e16); arm/hand aan hoofd (e23); pakken voorwerp (e25); loslaten voorwerp (e27); handen klappen (e35); houding beweegt (g12).

Soms komt hierbij nog voor: wapperen hand/arm (e36).

Naast de beschreven elementen komen afzonderlijk of in combinatie met de beschreven elementen de volgende elementen voor:

- schommelen staand (g09), gecombineerd met huppelen (f14), van richting veranderen (h10), omdraaien (h11), om as draaien (h12) en springen (h13).

Ondanks dat er zeer veel afzonderlijke elementen van herhaalgedrag een rol spelen is er *geen* sprake van een patroon.

CLIËNT 10

Vrouw, 21 jaar.

- lip/mondbewegingen zonder geluid (a17), spugen/tuffen (a18), contact lippen-lichaam (b12), hand/vingers aan mond (e21), het oppakken van pluisjes/kruimels (e24), wrijven voorwerp (e40). N.B. de cliënt brengt speeksel aan op voorwerpen (puzzelstukjes e.d.).
- pulken kleding (e16), manipuleren kleding (e11), wrijven lichaam (e39).

- wenkbrauwen omhoog (a09), gekoppeld aan hoofdhouding naar beneden (b03) en opkijkend vanuit die positie.
- herhaalde vocalisaties (d02), herhaalde verbalisaties (d04).

CLIËNT 11

Man, 27 jaar.

- aanraken lichaam (e03) in combinatie met manipuleren kleding (e11) en aanraken geslachtsdeel (e15).
- glimlach (a02) in combinatie met herhaalde vocalisatie (d02).
- schommelen zittend (g10), soms in combinatie met herhaalde vocalisatie (d02).
- hand/vingers neus (e20); hand/vingers mond (e21).
- tong zichtbaar (a16) en lip- mondbewegingen zonder geluid (a17).
- wenkbrauwen omhoog (a09); dit komt vaak voor in combinatie met wijd opengesperde ogen en een periode van heel lang niet knippen (deze laatste gedragingen zijn niet opgenomen in het ethogram, maar wel duidelijk zichtbaar).

CLIËNT 12

Vrouw, 31 jaar.

- aanraken gericht gebruik sortierend (e05, sort), af en toe gepaard gaand met fronsen (a08). Dit gaat vaak samen met vingerbewegingen binnen en buiten gezichtsveld (e37 en e38). Voorbeelden van het 'sorterende gebruik' bij het aanraken gericht gebruik zijn: voortdurend verwisselen van vork en mes bij het eten van een boterham; het telkens opnieuw na het afsnijden van een stukje brood afvegen van het mes.
- contact lippen lichaam (b12), neus bij lichaam (b18), hand/vingers neus (e20) en hand/vingers mond (e21).

CLIËNT 13

Man, 29 jaar.

- hoofd verspringt (b09), afgewisseld met hoofd schudden (b07). Dit gaat vaak samen met schommelen staand (g09), verplaatsen schommelend (h07) en verplaatsen achterwaarts (h05). Hierbij komen regelmatig huilgeluiden (d08) voor. De wenkbrauwen zijn hierbij regelmatig hoog (a09).
- schommelen zittend (g10), in combinatie met arm/hand hoofd (e23), contact hoofd lichaam (b21).
- lachen (a03), lachgeluid (d13), soms samen met mondgeluiden (d10).

CLIËNT 14

Man, 26 jaar.

- schommelen zittend (g10), in combinatie met schudden hoofd (b07), ogen gesloten (a11) en ogen knippen (a12).
- bewegingen rondom het neusgebied:
neus bij lichaam (b18), veelal ruiken; hand/vingers neus (e20); hand/vingers

- mond (e21); pulken lichaam (e17); wrijven lichaam (e39). Deze elementen komen in combinatie voor op een voor de cliënt kenmerkende wijze.
- contact lippen-lichaam (b12), in combinatie met hand/vingers aan mond (e21) en arm/hand aan hoofd (e23). Voorbeeld hiervan: Cliënt houdt vinger in de mond en hand tegen gezicht.
 - Gaan naar/vanaf (h01), in combinatie met van richting veranderen (h10) en omdraaien (h11). Voorbeeld: het lopen door de ruimte, rondlopen, hierbij af en toe stilstaan.
 - schommelen staand (g09), in combinatie met zwiebelen met de benen (f15).

CLIËNT 15

Man, 31 jaar.

- schommelen zittend (g10), hierbij komt voor: tandenknarsen (d12) en hoofd knikken (b06). Het tandenknarsen (d12) wordt vaak afgewisseld met het samenknijpen van de lippen (mond gesloten - a15). Ook komt hierbij voor: tong zichtbaar (a16). In de geleide situatie ook samengaand met aanraken voorwerp (e01), een broodmandje.
- schommelen zittend (g10), samengaand met tikken voet op de grond (f11); hierbij ook: glimlachen (a02), lachen (a03) en lachgeluid (d13).
- verplaatsen schommelend (h07), schommelen staand (g09), af en toe ook: huppelen (f14); soms hierbij lachgeluid (d13).
- snelle oogbewegingen, snelle blikken (c06, c07), hierbij vaak wenkbrauwen omhoog (a09).

CLIËNT 16

Man, 32 jaar.

- gefixeerd kijken (c08), samengaand met het niet knipperen met de ogen (uit observatie afgeleid, niet uit het ethogram te constateren). Dit gaat soms ook gepaard met trillen arm/hand (e42), lichaam trilt (g14), lipbewegingen zonder geluid (a17). Het lichaam is hierbij verder vrijwel niet in beweging.
 - herhaalde vocalisaties (d04), herhaald melodieuze geluid (d06), huilgeluid (d08).
- Deze gedragingen treden vaak op in combinatie met trillen hand/arm (e42) en gefixeerd kijken (c08).
- (herhaalde) verbalisaties (d03, d04), (herhaald) melodieuze geluid (d05, d06). Hierbij vaak: wenkbrauwen omhoog (a09).
 - gezichtstrekking (a05), trillen arm/hand (e42), lichaam trilt (g14).
 - knipperen met de ogen (a12), treedt op in afwisseling met gefixeerd kijken (c08). Dit patroon komt niet frequent voor.
 - snelle oogbewegingen (c06), snelle blikken (c07). Deze gaan samen met een grote afwisseling in blikrichtingen.

CLIËNT 17

Man, 31 jaar.

Deze cliënt vertoont het hierna volgende patroon dat voorkomt in combinatie

met (rond)lopen c.q. zitten of schommelen zittend.

Er is voortdurende wisseling in blikrichting, vooral tot uiting komend in:

1. kijken opzij (c04) en snelle blikken (c07) en hoofd verspringt (b09).
2. Hier komen afwisselend bij:
 - a. glimlach (a02), grimlach (a04) en gezichtstrekking (a05).
 - b. trillen lichaam (g14) en trillen arm/hand (e42).
 - c. springen (h13).
 - d. veel vingerbewegingen (e37).
 - e. herhaalde vocalisaties (d02) en herhaalde verbalisaties (d04).
 - f. knipperen (a12) en wenkbrauwen omhoog (a09).
 - g. handenklappen (e35).

CLIËNT 18

Man, 37 jaar.

- Cliënt vertoont verschillende herhalende bewegingen van handen en vingers; 99% van de tijd zijn de handen met iets bezig. Elementen die hierbij voorkomen zijn: aanraken voorwerp (e01); vasthouden voorwerp (e02); aantikken voorwerp (e09); manipuleren kleding (e11); manipuleren ordenend (e12); pulken kleding (e16); wapperen handen (e36); vingerbewegingen (e37 en e 38); wrijven voorwerp (e40).
- gaan naar/vanaf (h01), van richting veranderen (h10), en omdraaien (h11). Dit betreft heen en weer lopen, waarbij steeds naar een bepaalde plek wordt teruggegaan, b.v. een plek bij de zandbak of voor de deur.
- schommelen staand (g09) en verplaatsen schommelend (h07).
- wapperen handen (e36), dit gebeurt meestal in combinatie met verplaatsen schommelend (h07). Cliënt is dan hevig aan het 'dansen'.

CLIËNT 19

Man, 23 jaar.

- schommelen zittend (g10), gecombineerd met manipuleren voorwerp (e10, geen en e10, draaien) en herhaald melodieuze geluid (d06). Het hoofd wordt daarbij meestal naar beneden gehouden (b03) of schuin gehouden (b05).
- schommelen staand (g09) gecombineerd met manipuleren voorwerp (e10, geen en e10, draaien) en herhaald melodieuze geluid (d06). Het hoofd wordt daarbij meestal naar beneden (b03) of schuin (b05) gehouden.
- manipuleren voorwerp (e10) samen met wrijven voorwerp (e40), en gefixeerd kijken (c08). Cliënt betast kozijn en deurpost, en krabt er zachtjes over.
- wapperen handen (e36) gaat samen met herhaald melodieuze geluid (d06) of met herhaalde vocalisatie (d02).

CLIËNT 20

Man, 27 jaar.

- hand/arm oor (e22), contact hoofd lichaam (b21), dit gaat samen met hoofd naar beneden (b03). Af en toe zwiebelen met de benen (f15). Cliënt zit op de

bank, vingers tegen de oren gedrukt, hoofd naar beneden. Cliënt wekt de indruk afwezig te zijn, maar reageert direct op de omgeving door antwoord te geven, verbalisaties (d03).

- hand/arm hoofd (e23), contact hoofd lichaam (b21), dit gaat samen met hoofd schuin (b05).
- pulken kleding (e16) en manipuleren kleding (e11); hierbij worden af en toe pluïsjes/kruïmeltjes opgepakt (e24).
- pulken lichaam (e17) en wrijven lichaam (e39). Cliënt pulkt en wrijft over het gezicht.
- glimlachen (a02), gaat soms gepaard met fronsen (a08).

CLIËNT 21

Man, 29 jaar.

- manipuleren lichaam (e14), pulken lichaam (e17) en wrijven lichaam (e39). Dit is o.a. pulken aan de vingers.
- manipuleren lichaam door voet (f05): dit is het met de ene voet over de andere voet zachtjes heen en weer gaan. Dit gaat samen met af en toe tikken met de voet op de grond (f11).
- rondkijken (c05), snelle oogbewegingen (c06), snelle blikken (c07).
- frons (a08) vaak in combinatie met gefixeerd kijken (c08).
- gaan naar/vanaf (h01) in combinatie met manipuleren ordenend (e12). Cliënt loopt naar voorwerpen toe om deze recht te zetten.

CLIËNT 22

Man, 18 jaar.

- aanraken gericht gebruik, sorteren (e05, sort). Het gaat hier om een eigenaardige manier van afwassen; het herhaaldgedrag zit verstopt in het gewone handelen. Daarnaast zorgt de cliënt er voor dat hij tijdens het afwassen in spiegelende voorwerpen kan kijken (c09).
- vingerbewegingen binnen en buiten gezichtsveld (e37 en e38) in combinatie met wrijven voorwerp (e40) en schommelen zittend (g10). Het gaat om heel licht schommelen.

CLIËNT 23

Man, 28 jaar.

- Een patroon van een soort dansende, draaiende beweging van het hele lichaam: om as draaien (h12), af en toe springen (h13) of schommelen staand (g09), en daarbij vaak de ogen gesloten (a11). Daarbij gaat het hoofd rond (b08), af en toe afgewisseld met hoofd knikken (b06).
- Een patroon van aanrakende/tikkende/slaande bewegingen: aanraken lichaam (e03), tikken voorwerp tegen voorwerp (e07); dit is o.a. het tikken met een klankstaaf tegen andere voorwerpen, tikken voorwerp tegen lichaam (e08), manipuleren voorwerp (e10, geen),

- slaan voorwerp (e18),
- slaan lichaam (e19),
- hand/vingers mond (e21),
- handen klappen (e35),
- contact hoofd lichaam (b21).
- glimlachen (a02), soms overgaand in lachen (a03), lachgeluid (d13).
- frons (a08), gaat samen met knippen (a12).

CLIËNT 24

Vrouw, 14 jaar.

Er zijn gedragselementen die zeer veel voorkomen, afzonderlijk en in combinatie, namelijk:

- draaiend zitten (g04), afgewisseld door schommelen zittend (g10), lip- en mondbewegingen zonder geluid (a17) en vingerbewegingen binnen en buiten gezichtsveld (e37 en e38).
- Ook is er veel wisseling in blikrichting: kijken beneden (c03), kijken opzij (c04), snelle oogbewegingen (c06) en vooral snelle blikken (c07). Hier komen af en toe herhaalde vocalisaties (d02) bij.

CLIËNT 25

Vrouw, 23 jaar.

Er zijn verschillende patronen te onderscheiden. Deze patronen komen zowel afzonderlijk als in combinatie met elkaar voor.

- Herhaalgedrag rond het mondgebied:
spugen/ tuffen(a18), gaat samen met contact lippen lichaam (b12) en manipuleren voorwerp (e10, draaien).
Hierbij komen af en toe: tong zichtbaar (a16),
contact lippen voorwerp anders (b11, anders),
aanraken gericht gebruik (e05, draaien): tijdens het eten wordt het bestek op een draaiende wijze gebruikt,
hand/ vingers neus (e20) en hand/vingers mond (e21).
- Herhaalgedrag tijdens het rondjes lopen (h03), waarbij de volgende elementen afwisselend voorkomen:
contact hoofd voorwerp (b20), aanraken voorwerp (e01),
vasthouden voorwerp (e02), pakken voorwerp (e25),
loslaten voorwerp (e27) en arm/hand uitsteken (e30).
- Vele wisselingen van blikrichting:
kijken beneden (c03), kijken opzij (c04), snelle oogbewegingen (c06), snelle blikken (c07).
- slaan lichaam (e19). Dit is een klap tegen het oor geven; dit wordt gevolgd door herhaalde vocalisatie (d02) en lachgeluiden (d13).

5.4 De omvang van het herhaalgedrag en de verschillen tussen de geobserveerde personen

De omvang van het herhaalgedrag en een differentiatie naar de verschillende gebieden van het herhaalgedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking worden in de literatuur niet vermeld.

Om een indruk te geven van de omvang (duur van voorkomen gemiddeld over alle situaties) van herhaalgedrag en de grote verschillen tussen de geobserveerde personen zijn de elementen van herhaalgedrag gesommeerd over iedere klasse (zie tabel 5).

Voor de verdere analyse van de observatiegegevens is de klasse “Gebaar voet/been” niet verder in de analyses opgenomen, omdat er te weinig informatie beschikbaar is ('missing values'). Tijdens eetsituaties of andere activiteiten aan tafel zijn de benen niet zichtbaar op de video-opnamen. Ook is tijdens het filmen vaak op het bovenlichaam of het gezicht ingezoomd omdat voornamelijk daar bewegingen of veranderingen optraden.

Herhaalgedrag treedt het meest op in de klasse E: *Gebaar Hand/arm* (gem. = 35.28% van de geobserveerde tijd), echter de spreiding is aanzienlijk (sd = 22.49). Het minst treedt herhaalgedrag op in klasse H: *Locomotie* (gem. = 6.69% van de geobserveerde tijd) en ook hier is de spreiding aanzienlijk (sd = 13.76). Uit tabel 5 valt af te lezen hoezeer de cliënten onderling verschillen wat betreft klasse van herhaalgedrag en duur van voorkomen van herhaalgedrag.

5.5 Categorieën van herhaalgedrag

Er zijn 109 elementen van herhaalgedrag gevonden. Om nu de analyse voorbij het niveau van de individuele data te kunnen brengen zijn de elementen van herhaalgedrag samengevoegd tot grotere clusters. Er zijn 20 categorieën gevormd waarbij de gedragselementen volgens de volgende criteria zijn samengevoegd:

- overeenstemming betreffende het deel van het lichaam waar het gedrag zich afspeelt en/of
- overeenstemming betreffende de aard van de beweging.

In tabel 6 worden de categorieën vermeld met de constituerende elementen van het herhaalgedrag. (Zoals vermeld in § 5.4 is voor de verdere analyse van de observatiegegevens de klasse ‘Gebaar voet/been’ komen te vervallen omdat er teveel ‘missing values’ zijn).

Tabel 5 Duur (% van totaal geobserveerde tijd*) van de elementen van herhaalgedrag gesommeerd in de klassen voor ieder van de 25 subjecten

	KLASSEN**						
	A	B	C	D	E	G	H
cliënt- nummer	gezicht	hoofd	kijken	geluid	hand- arm	li- chaam	locomotie
1	4.00	7.67	3.67	.00	45.67	.33	1.33
2	38.67	21.33	3.00	.00	38.00	22.00	21.67
3	39.50	25.50	37.00	14.00	21.50	5.00	.00
4	32.33	11.33	36.00	.00	.67	.00	.00
5	19.00	.00	7.33	7.67	41.67	31.67	.00
6	22.67	.00	24.00	.00	.00	1.33	.00
7	33.67	63.00	70.00	5.00	59.33	.00	.00
8	3.00	.00	1.00	.00	38.33	6.67	.00
9	30.67	5.33	4.33	21.67	44.67	8.33	3.67
10	9.67	56.33	7.00	5.67	21.33	1.67	.00
11	16.67	.00	36.00	1.00	22.00	31.67	.00
12	17.00	.00	1.67	.00	22.33	.00	.00
13	10.67	53.33	2.00	16.00	15.33	18.33	15.67
14	14.00	29.00	14.33	24.00	25.00	37.33	11.00
15	43.00	6.00	48.00	19.33	23.33	44.33	14.67
16	12.67	.00	32.33	50.67	13.00	11.33	.00
17	14.50	3.00	21.50	7.50	14.50	9.50	1.00
18	12.33	2.33	12.67	1.67	78.33	9.67	16.33
19	7.33	71.00	13.67	10.33	60.33	34.00	4.33
20	45.33	39.33	14.00	26.00	62.67	.00	.00
21	18.67	.67	48.00	9.00	26.67	.00	7.67
22	11.67	1.67	21.67	.33	18.33	18.00	.00
23	45.00	15.33	8.67	7.33	54.00	9.33	5.00
24	12.00	1.67	83.67	28.67	51.00	16.33	.00
25	28.00	4.67	89.33	24.00	84.00	.00	65.00
gem.	21.68	16.74	25.63	11.19	35.28	12.67	6.69
sd	13.25	22.40	25.46	12.58	22.49	13.63	13.76
min.	3.00	.00	1.00	.00	.00	.00	.00
max.	45.33	71.00	89.33	50.67	84.00	44.33	65.00

* Totale duur van de observaties (vrije situatie + geleide situatie + taak situatie) = 60 min.

** Gebaar voet/been (F) is komen te vervallen vanwege teveel 'missing values'.

Tabel 6 Categorieën van herhaalgedrag

1. Gezichtsuitdrukking, **(A) GEZICHT - MOND**: glimlach; lachen; grimlach; gezichtstrekking; mondhoeken terug; mond open; mond gesloten; tong zichtbaar; lip-mond beweging zonder geluid; spugen, tuffen.
 2. Gezichtsuitdrukking, **(A) GEZICHT - OGEN**: huilen; fronsen; wenkbrauw omhoog; ogen klein; ogen gesloten; knipperen.
 3. Hoofdhouding/ -beweging, **(B) HOOFDHOUDING**: hoofd naar achteren; hoofd naar beneden; hoofd opzij; hoofd schuin.
 4. Hoofdhouding/ -beweging, **(B) HOOFDBEWEGING**: hoofd knikken; hoofd schudden; hoofd gaat rond; hoofd verspringt.
 5. Hoofdhouding/ -beweging, **(B) HOOFD - CONTACT**: neus bij voorwerp; neus bij lichaam; contact hoofd voorwerp.
 6. Kijken/kijken naar, **(C) KIJKEN NAAR BENEDEN / OPZIJ**: kijken beneden; kijken opzij.
 7. Kijken/kijken naar, **(C) SNELLE OGBEWEGINGEN**: De stand van de iris kan afwisselend midden, midden-onder, midden-boven en opzij zijn (hoofdhouding is hierbij niet belangrijk).
 8. Kijken/kijken naar, **(C) SNELLE BLIK**: blikrichting verandert éénmalig en kortdurend door snelle bewegingen van de ogen en of hoofd en keert dan terug naar de eerdere positie.
 9. Kijken/kijken naar, **(C) KIJKEN - SPECIAAL**: gefixeerd kijken; spiegelen (= kijken in spiegelende, glanzende voorwerpen).
 10. Geluid, **(D) VOCAAL/VERBAAL GELUID**: (herhaalde) vocalisatie; (herhaalde) verbalisatie; (herhaald) melodieuze geluid.
 11. Geluid, **(D) GELUID MOND - KEEL**: gillen; huilgeluid; ademgeluid; mondgeluid; lachgeluid; blazen-fluiten; tandenknarsen.
 12. Gebaar hand/arm - objecten, **(E) HAND/ARM - OBJECTEN**: aanraken voorwerp; vasthouden voorwerp; slaan voorwerp; pakken voorwerp; loslaten voorwerp; wrijven voorwerp; tikken; manipuleren kleding; pulken kleding; pluisjes of kruimels oppakken.
 13. Gebaar hand/arm-lichaam, **(E) HAND / ARM - LICHAAM**: manipuleren lichaam, aanraken lichaam, tikken tegen lichaam, pulken lichaam, slaan lichaam of wrijven lichaam.
 14. Gebaar hand/arm-vingers, **(E) HAND/ARM - VINGERBEWEGINGEN**: vingerbewegingen binnen en buiten gezichtsveld.
 15. Gebaar hand/arm- arm, **(E) HAND/ARM - ARM SPECIFIEK**: hand-arm omhoog; wapperen van hand - arm; trillen arm - hand; handen klappen.
 16. Gebaar hand/arm ordenend (sorterend), **(E) HAND/ARM - ORDENEND**: aanraken: functioneel gebruik met aparte, bijzondere bewegingen; manipuleren voorwerp door herhaalde draaiende of tollende bewegingen; manipuleren ordenen, waarbij voorwerpen op vaste plekken of in vaste formaties geplaatst worden.
 17. Lichaamshouding/ -beweging, **(G) SCHOMMELEN LICHAAM**: draaiend zitten; schommelen staand, zittend of liggend.
 18. Lichaamshouding/ -beweging, **(G) BEWEGEN LICHAAM**: bukken; houding beweegt; lichaam trilt.
 19. Locomotie cirkels, **(H) LOCOMOTIE - CIRKELS**: rondjes lopen.
 20. Locomotie overig, **(H) LOCOMOTIE - VERANDERINGEN**: verplaatsen schommelend; verplaatsen achterwaarts; omdraaien; om as draaien; springen; gaan naar-vanaf.
-

5.6 Samenhang met de situatie

In tabel 7 zijn voor de twintig samengestelde variabelen de duur van voorkomen weergegeven, zowel per situatie (vrije, geleide, taak) als gemiddeld over de drie situaties. Variantie-analyse (Manova, herhaalde metingen) resulteerde in een significant verschil van de situaties bij de volgende variabelen (in tabel 7 vet gedrukt):

SNELLE BLIK	$F(2,44) = 11.70, p = .00$
VOCAL/VERBAAL- GELUID	$F(2,44) = 3.86, p = .03$
HAND/ARM-LICHAAM	$F(2,44) = 3.26, p = .05$
HAND/ARM-VINGERBEWEGINGEN	$F(2,44) = 3.82, p = .04$
LICHAAM-SCHOMMELEN	$F(2,44) = 3.77, p = .04$
LOCOMOTIE-OVERIG	$F(2,44) = 3.95, p = .04$

Verdere univariate analyse leverde de volgende significante verschillen ($p < .05$) van de situaties op:

SNELLE BLIK komt het meest voor in de geleide situatie.

VOCAL/VERBAAL-GELUID komt het minst voor in de vrije situatie.

HAND/ARM-LICHAAM komt het minst voor in de taak situatie.

HAND/ARM-VINGERS komt het minst voor in de taak situatie.

LICHAAM- SCHOMMELEN komt het meest voor in de vrije situatie.

LOCOMOTIE-OVERIG komt het minst voor in de geleide situatie.

Tabel 7 Duur (% van de geobserveerde tijd*) van de variabelen van herhaaldgedrag (Gemiddelde en standaard deviatie) voor de drie situaties

	<i>Totaal **</i>	<i>Vrije situatie</i>	<i>Geleide situatie</i>	<i>Taak- situatie</i>
	gemidd. (sd)	gemidd. (sd)	gemidd. (sd)	gemidd. (sd)
gezicht-mond	11.6 (10.8)	11.2 (13.2)	11.9 (12.6)	9.0 (12.1)
gezicht-ogen	10.6 (11.9)	15.2 (21.5)	9.6 (12.0)	7.6 (13.0)
hoofdhouding	9.1 (20.7)	7.5 (19.7)	9.3 (21.2)	10.9 (24.6)
hoofdbeweging	6.2 (12.3)	8.0 (18.4)	8.1 (17.8)	2.4 (4.6)
hoofd-contact	1.4 (2.5)	1.6 (4.1)	1.1 (2.4)	1.3 (2.8)
kijken-ben./opzij	16.5 (26.1)	17.8 (27.0)	16.8 (25.7)	15.6 (28.4)
snelle oogbeweg.	3.6 (7.7)	2.4 (8.8)	5.8 (12.6)	1.4 (3.4)
snelle blik	1.5 (.3)	1.0 (1.3)	2.3 (2.0)	1.1 (1.4)
kijken speciaal	4.0 (7.6)	5.1 (12.8)	2.9 (8.3)	4.3 (12.0)
voc./verb. geluid	8.7 (12.0)	4.3 (6.4)	9.2 (14.3)	12.6 (20.1)

mond-keelgeluid	2.5 (4.7)	2.9 (9.8)	2.4 (4.5)	2.1 (4.6)
hand/arm object.	11.2 (15.7)	15.4 (24.5)	8.2 (9.6)	11.2 (20.5)
hand/arm lichaam	8.9 (10.9)	12.2 (20.4)	10.0 (11.5)	4.6 (6.9)
hand/arm vingers	5.3 (9.0)	6.4 (11.0)	6.8 (12.7)	2.5 (5.1)
hand/arm specif.	2.1 (3.6)	1.0 (2.3)	3.0 (5.6)	2.1 (4.4)
hand/arm ordenen	7.8 (9.4)	9.7 (19.9)	6.5 (8.9)	7.8 (11.6)
schommelen lich.	11.4 (14.1)	18.9 (23.4)	7.1 (3.2)	8.9 (15.8)
bewegen lichaam	1.3 (2.9)	1.3 (4.2)	2.1 (4.6)	0.4 (1.0)
locomotie circels	3.5 (13.5)	6.5 (8.6)	1.3 (5.7)	3.0 (14.5)
locomotie overig	3.2 (5.4)	4.1 (2.7)	1.0 (2.6)	4.8 (11.3)

* Totale duur: tijd = 60 min.

** Totaal Gemiddelde = (vrije situatie + geleide situatie + taak situatie)/3

5.7 Factoren van herhaalgedrag

Voor verdere exploratie zijn de 20 categorieën gebruikt voor een factoranalyse. Deze analyse leverde zeven factoren op die 75 % van de variantie verklaren. De eerste drie factoren verklaren al 42 % van de variantie. In tabel 8 worden de factorladingen weergegeven na een Varimax-rotatie. De factorladingen die hoger zijn dan .50 zijn dikgedrukt in tabel 8. Bij het interpreteren van deze factoren bleek het mogelijk om zinvolle en herkenbare labels te hechten aan de factoren.

Tabel 8 Factorladingen na Varimax-rotatie

categorie	factor: 1	2	3	4	5	6	7
gezicht-mond	-.10	.31	.56	.30	.04	.15	.52
gezicht-ogen	.01	-.08	-.55	.21	.48	-.34	-.08
hoofdhouiding	-.11	-.15	.17	-.24	.62	.37	-.09
hoofdbeweging	-.12	.69	-.45	.02	.01	-.17	.01
hoofd-contact	-.11	-.05	-.05	.03	-.09	.87	.31
kijken- beneden/opzij	-.06	-.02	.67	.52	.05	.15	-.16
snelle oogbewegingen	-.11	-.10	-.06	-.05	-.01	.04	.93
snelle blik	-.04	-.13	.00	.81	.17	-.15	.12
kijken-speciaal	.65	.01	-.10	-.19	-.06	-.23	-.07
vocaal/verbaal geluid	.76	-.02	.10	.32	.28	-.00	-.08
geluid mond/keel	.11	.81	.11	.04	-.16	-.08	.35
hand/arm-objecten	-.02	.05	.28	.18	.16	.74	-.34

hand/arm-lichaam	-.07	-.12	-.17	.28	.79	-.03	-.08
hand/arm-vingers	-.14	-.03	.78	-.05	.07	-.04	-.02
hand/arm specifiek	.84	-.07	-.11	-.03	.09	.22	.02
hand/arm-ordenend	-.28	.07	-.29	.23	-.67	.10	-.25
schommelen-lichaam	-.22	.64	.18	-.13	-.09	.01	-.10
bewegen-lichaam	.80	-.20	-.10	-.11	-.30	-.16	-.05
locomotie-cirkels	-.03	-.08	.04	.83	-.19	.30	-.12
locomotie overig	-.03	.85	-.03	-.14	-.06	.13	-.21

Gezien de geringe aantallen (25 personen) moeten de resultaten van deze factoranalyse met voorzichtigheid bekeken worden. Desondanks lijkt het de moeite waard om de factoren te vermelden, omdat er een duidelijke lijn naar voren komt.

- Factor 1 **Plotselinge bewegingen**, zoals hand/arm uitsteken, wapperen van handen/armen, handen klappen, bukken, trillen van lichaam, en houding beweegt. *Uitbarstingen van herhaalde geluiden*, vaak afgewisseld met *gefixeerd kijken* of *spiegelen*.
- Factor 2 **Ritmische bewegingen**, zoals hoofd knikken, hoofd schudden, schommelen van het lichaam, gaan naar en vanaf, omdraaien. Verder ook geluiden van mond en keel.
- Factor 3 **Vingerbewegingen**, gecombineerd met **kijken naar beneden** en **kijken opzij**.
- Factor 4 **Rondjes lopen**, gecombineerd met **snelle blikken**. Ook wordt er naar beneden en opzij gekeken.
- Factor 5 **Manipuleren van eigen lichaam**, met het **hoofd in een speciale houding** (naar achteren, naar beneden, opzij of schuin), **geen ordenend manipuleren**.
- Factor 6 **Manipuleren voorwerpen** (met de handen of contact van het hoofd met voorwerpen)
- Factor 7 **Snelle oogbewegingen**.

Later heb ik opnieuw naar de videobanden gekeken. Het viel mij op, dat bij factor 3 ('vingerbewegingen') het 'naar beneden kijken' en het 'opzij kijken' veelal op de handen/vingers is gericht. Ook viel mij op bij factor 4 ('rondjes lopen'), dat er tijdens het 'rondjes lopen' vaak 'snelle blikken' voorkomen.

5.8 Conclusie en discussie over de eerste fase: Het ethologisch onderzoek

Hieronder volgt de beantwoording van de onderzoeksvragen betreffende patronen en grondvormen van herhaalgedrag. In de eerste fase van het onderzoek was er sprake van een dubbele vraagstelling, namelijk:

1. *Welke patronen kunnen worden onderkend in het herhaalgedrag van een autistische persoon?*
2. *Bestaan er overeenkomsten in de patronen van het herhaalgedrag bij autistische personen (grondvormen)?*

De patronen van herhaalgedrag die voorkomen zijn beschreven in § 5.3. Het blijkt dat er een zeer grote diversiteit aan patronen bestaat.

Gedetailleerde inspectie van de grafische representaties van de elementen van herhaalgedrag maakt duidelijk dat patronen in het algemeen *niet* gevormd worden door elkaar opvolgende gedragselementen. De patronen van herhaalgedrag blijken met name te bestaan uit elementen van herhaalgedrag die (bijna) gelijktijdig optreden. De sequentiële analyses die met behulp van de 'The Observer' zijn uitgevoerd (dit betreffen sequenties van gedragselementen van de eerste orde binnen één klasse) bevestigen deze bevindingen. Het (bijna) gelijktijdig optreden van gedragselementen die een patroon vormen is echter wel op meerdere momenten tijdens de observatietijd waar te nemen. Deze bevinding lijkt enigszins tegenstrijdig aan de oorspronkelijke definitie die voor patronen van herhaalgedrag gegeven is ('een reeks van elkaar opvolgende herhaalgedragingen met een relatief stabiel karakter, voorkomend bij één individu'). In toekomstig onderzoek zal de definitie aangepast worden aan de gevonden resultaten.

Er bestaat een grote diversiteit aan herhaalgedrag. De patronen van herhaalgedrag zoals beschreven in § 5.3 blijken zeer divers en individueel (d.w.z. kenmerkend voor een bepaalde persoon). Gezien de diversiteit aan patronen zijn er geen grondvormen van herhaalgedrag gevonden, zoals blijkt uit de analyse van de grafische representaties van de elementen van herhaalgedrag. De beschreven patronen van alle cliënten zijn met elkaar vergeleken en er is geen patroon gevonden dat bij meerdere cliënten voorkomt.

Alle observaties zijn gedaan in de dagelijkse leefsituatie. De door de cliënten uitgevoerde activiteiten behoren tot het dagelijkse levenspatroon of tot de normale taken van de cliënt. In de literatuur worden meestal de opvallende of storende vormen van herhaalgedrag beschreven. De definiëring die wij voor het herhaalgedrag gebruiken is: 'gedrag dat bestaat uit een element dat herhaaldelijk voorkomt of gedrag dat bestaat uit elementen die herhaaldelijk in dezelfde volgorde optreden en waarvan de betekenis niet (direct) duidelijk is voor de mensen die dit

gedrag waarnemen'. Hierbij wordt dus geen kwalificatie gegeven of het herhaalgedrag al dan niet storend of opvallend is.

In de literatuur hebben we geen onderzoek gevonden waarbij op een vergelijkbare wijze (via ethologisch onderzoek) zo uitgebreid gezocht is naar herhaalgedrag. Van de in dit onderzoek gecodeerde 168 gedrags-elementen (uit het oorspronkelijk opgestelde ethogram) zijn 109 elementen overgebleven. Deze gedrags-elementen vormen het uiteindelijke ethogram van herhaalgedrag bij mensen met autisme of een aan autisme verwante stoornis (bijlage 4). Dit ethogram kan zowel voor verder onderzoek als in de praktijk van de zorg gebruikt worden.

De wijze waarop de observaties zijn uitgevoerd (met behulp van video-registraties en het opstellen van een gedetailleerd ethogram) hebben ertoe geleid dat gedrags-elementen die slechts zeer kort duren eveneens worden opgemerkt. Dit leidt ertoe, dat er herhaalgedrag gevonden kon worden dat ons inziens nog niet eerder beschreven is. Het meest valt hierbij op dat de gedrags-elementen 'snelle blik' en 'snelle oogbewegingen' bij veel cliënten voorkomen (respectievelijk bij 22 en 15 cliënten).

Eveneens is opvallend dat bij sommige cliënten beduidend veel meer elementen van herhaalgedrag voorkomen dan bij andere cliënten. De cliënt met het kleinste aantal gedrags-elementen vertoont er zes, de cliënt met grootste aantal gedrags-elementen vertoont er 30. Bij iedere cliënt komt het herhaalgedrag gedurende een groot gedeelte van tijd voor. Verder komt het herhaalgedrag zowel voor als afzonderlijk element als in patronen van meerdere elementen. Ook blijken er grote verschillen te bestaan tussen de cliënten in ons onderzoek betreffende de omvang van het herhaalgedrag. Herhaalgedrag treedt het meest op in klasse E: Gebaar Hand/arm (gem.=35.28% van de geobserveerde tijd), de spreiding is echter aanzienlijk (sd= 22.49). Uit het overzicht van LaGrow & Repp (1984) blijkt dat de stereotiepe gedragingen die het meest voorkomen op het gebied liggen van wiegen ('body rocking'), mondbewegingen ('mouthing') en vinger- en handbewegingen ('complex hand and finger movements'). Wanneer gekeken wordt naar de klasse GEBAAR HAND/ARM (E), dan blijkt ook uit ons onderzoek dat herhaalgedrag in het gebied van handen en armen het meest voorkomt (zie tabel 5). LaGrow & Repp hebben het voorkomen van de complexe hand- en vingerbewegingen bepaald aan de hand van het aantal studies waarin dit gedrag werd beschreven. Dit gedrag werd in ongeveer een derde van de studies die zij geïnventariseerd hebben beschreven. Kijken we naar tabel 7, dan valt op dat de categorieën HAND/ARM-LICHAAM (gem. 8.9% van de geobserveerde tijd, sd 10.9), HAND/ARM-VINGERS (gem. 5.3% van de geobserveerde tijd, sd 9), HAND/ARM-SPECIFIEK (gem. 2.1% van de geobserveerde tijd, sd 2.1) samen een aanzienlijk deel van de geobserveerde tijd voorkomen. Er lijken aanwijzingen te bestaan dat er een hoge prevalentie bestaat van het herhaalgedrag in het gebied van (handen en) vingers.

LaGrow & Repp (1984) beschrijven dat het stereotiepe wiegen ('body rocking') het meest in de door hun geïnventariseerde studies wordt genoemd; het wordt vermeld in tweederde van studies. In ons onderzoek blijkt (zie tabel 7), dat de gedragscategorie SCHOMMELEN-LICHAAM (gem. 11.4% van de geobserveerde tijd, sd 14.1) veel voorkomt, met name in de 'vrije situatie' heeft

deze categorie een grote omvang (gem. 18.9% van de geobserveerde tijd, sd 23.4). De standaarddeviatie wijst er wel op, dat er grote individuele verschillen bestaan. De conclusie van LaGrow & Repp en onze resultaten lijken in overeenstemming met elkaar betreffende het voorkomen van de gedragscategorie schommelen-lichaam('body rocking).

De gedragscategorie GEZICHT-MOND (gem. 11.6% van de geobserveerde tijd, sd 10.8) heeft grote overeenkomst met 'mouthing' (mondbewegingen) van LaGrow & Repp. Bij hen komt 'mouthing' voor in een derde van de bekeken studies. Er is dus sprake van overeenkomst betreffende het veelvuldig voorkomen van herhaalgedrag in het mondgebied.

Om meer inzicht te krijgen in de complexiteit van herhaalgedrag hebben we enkele explorerende analyses uitgevoerd.

Zes van de twintig categorieën van herhaalgedrag vertonen een samenhang met de situatie. Voor vier van deze categorieën, namelijk HAND/ARM-VINGERS, HAND/ARM-LICHAAM, LICHAAM-SCHOMMELEN en LOCOMOTIE-OVERIG kan dit verklaard worden door de activiteiten die in die situatie plaatsvinden of worden uitgevoerd. De gedragscategorie HAND/ARM-VINGERS komt het minst voor in de verschillende taaksituaties. De cliënten verrichten dan een taak waarbij de handen een bepaalde functionele activiteit uitvoeren, zij kunnen daardoor minder met de vingers 'bewegen'. Een gelijksoortige verklaring kan gegeven worden voor de categorie HAND/ARM-LICHAAM. Er is minder gelegenheid om met het eigen lichaam te manipuleren omdat de handen bezig zijn met de opgedragen activiteit.

In de vrije situatie mogen cliënten doen wat zij zelf willen en zij vertonen dan in hogere mate herhaalgedrag uit de categorie SCHOMMELEN-LICHAAM. Voor dit gedrag is in de geleide situatie en de taaksituatie minder gelegenheid en het komt in die situaties dan ook minder voor.

Dat de gedragscategorie LOCOMOTIE-OVERIG (hieronder vallen de gedrags-elementen 'verplaatsen schommelend', 'verplaatsen achterwaarts', 'omdraaien', 'om as draaien', 'springen' en 'gaan naar/vanaf') het minst in de geleide situatie voorkomt ligt voor de hand: in deze situatie wordt over het algemeen gezeten.

Dat de gedragscategorieën SNELLE BLIK en VOCAAL/VERBAAL-GELUID een samenhang vertonen met de situatie is minder gemakkelijk te interpreteren. De gedragscategorie SNELLE BLIK komt vaker voor in de geleide situatie dan in de vrije- of de taaksituatie. Na het zorgvuldige bekijken van de verschillende situaties hebben wij kunnen vaststellen dat het aantal personen dat in de leefgroep aanwezig is in de drie gefilmde situaties verschillend is. Tijdens de vrije situaties zijn de cliënten vaker alleen. In de taaksituatie voeren de cliënten een taak uit, alleen of samen met een andere persoon (bijvoorbeeld de ene persoon wast af, de ander droogt). Tijdens de geleide situatie (bijv. koffie drinken, ontbijt of andere maaltijd) zijn er veel anderen aanwezig (andere bewoners en groepsleiding). Waarschijnlijk dienen de snelle blikken ertoe de situatie doorlopend in het oog te houden; voor mensen met autisme is het gedrag van andere mensen onvoorspelbaar. De cliënten lijken bezig te zijn met het scannen van de omgeving.

Een vergelijkbare verklaring is te geven voor verschillen tussen de onderscheiden situaties betreffende de gedragscategorie GELUIDEN-VOCAAL/VERBAAL. Verbale uitingen (d.w.z. herkenbare woorden en zinnen) en vocale uitingen (d.w.z. geluiden of combinaties van geluiden) zijn waarschijnlijk gericht op andere personen. In de vrije situatie waarin vaak veel minder andere personen aanwezig zijn komt VOCAAL/VERBAAL-GELUID het minst voor.

Uit verschillende studies bleek dat interactie met andere personen gewoonlijk het stereotiepe gedrag doet verminderen (Maclean & Baumeister, 1981; Thompson & Berkson, 1985; Lovaas *et al.*, 1987; Brusca e.a., 1989). Deze onderzoeken zijn gedaan bij mensen met een verstandelijke beperking zonder daarbij specifiek te letten op de groep met autisme. Uit onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking en met autisme vinden we tegenovergestelde uitspraken, namelijk dat stereotiep gedrag juist toeneemt bij interactie met andere personen (Hutt & Hutt, 1965; Runco, Charlop & Schreibman, 1986). De interactie met andere personen kan voor mensen met een verstandelijke beperking en autisme meer onvoorspelbaarheid inhouden. Mensen met autisme lijken dan, in tegenstelling tot mensen zonder autisme, meer herhaalgedrag te vertonen.

De uitgevoerde factoranalyse leverde zeven goed te omschrijven factoren van herhaalgedrag op. Het is interessant te onderzoeken of deze factoren ook naar voren komen in onderzoeksgroepen van grotere omvang.

De cliënten gedroegen zich volgens de groepsleiding niet of nauwelijks anders dan gewoonlijk. Ons viel op dat er gedurende de video-opnamen nauwelijks negatieve gedragingen voorkwamen, zoals agressie of automutilatie (§ 4.3). Voorafgaand aan de observaties is voor alle cliënten de AVZ-R schaal afgenomen. In deze schaal is ook een vraag opgenomen over zelfverwondend gedrag. Bij 14 van de 25 bewoners bleek zelfverwondend gedrag voor te komen, bij sommige cliënten zelfs regelmatig. Het kan zijn dat het zelfverwondend gedrag een langere cyclus volgt dan wij hebben kunnen registreren in de gefilmde situaties. Hiermee wordt bedoeld dat automutilatie regelmatig kan voorkomen, maar met lange tussenpozen, bijvoorbeeld enkele weken of maanden.

Het kan zijn dat stereotiep gedrag en het meeste zelfverwondend gedrag tot andere gedragsklassen behoren (Wieseler e.a., 1985). Ook Aman (1985) vond dat stereotiep gedrag en zelfverwondend gedrag betrekkelijk onafhankelijk van elkaar waren, deze gedragingen bleken zelfs bij te dragen aan twee verschillende factoren (Aman e.a., 1987). Rojahn (1986) vermeldt dat bepaalde vormen van zelfverwondend gedrag samen gaan met bepaalde vormen van stereotiep gedrag, terwijl andere vormen van stereotiep gedrag geen relatie lijken te hebben met zelfverwondend gedrag. Rojahn (1990) concludeert dat noch het zelfverwondend gedrag, noch het stereotiepe gedrag topografisch (d.i. de plaats van het lichaam waar het gedrag plaatsvindt) of functioneel (d.i. waarom het gedrag plaatsvindt) homogeen van aard is. Ook wij vinden een grote diversiteit aan stereotiep gedrag en de mogelijkheid bestaat dat dit ook het geval zou kunnen zijn met zelfverwondend gedrag. Dit vraagt om nader onderzoek. De vrees bestaat vaak, dat

stereotiep gedrag overgaat in zelfverwondend gedrag. Dit is vaak één van de redenen om stereotiep gedrag te onderdrukken. Guess & Carr (1991a) ontwierpen een omvattend verklaringsmodel voor het ontstaan en het handhaven van stereotiep gedrag en zelfverwondend gedrag (zie § 2.4.2.). Wanneer blijkt dat er een verband bestaat tussen stereotiep gedrag en zelfverwondend gedrag, dan kan dit model een ondersteuning bieden bij het ordenen van deze verschillende gedragingen. Het voorbeeld van Rojahn (1986) geeft aan dat er een genuanceerde benadering nodig is om de relatie tussen stereotiep gedrag en zelfverwondend gedrag in kaart te brengen. Zo bleek hem dat het stereotiepe gedrag 'wiegen' alleen gerelateerd is aan het zelfverwondend gedrag 'slaan' (op hoofd en lichaam). Het stereotiepe gedrag 'knijpen' daarentegen is juist gerelateerd aan adequaat gedrag als 'zichzelf in bedwang houden'.

Tenslotte willen we ons de vraag stellen wat het ethologisch onderzoek heeft opgeleverd.

Door de gedetailleerde werkwijze in dit onderzoek is het tot nu toe onvolgende in kaart gebrachte herhaalgedrag genuanceerd beschreven. De frequentie en duur van het herhaalgedrag is voor alle cliënten vastgesteld. Er wordt een overzicht geboden van de gevonden patronen van herhaalgedrag en er blijkt geen sprake te zijn van het bestaan van grondvormen van herhaalgedrag. De verschillen in herhaalgedrag tussen de geobserveerde cliënten worden uitvoerig beschreven, evenals de samenhang van het herhaalgedrag met de verschillende situaties (vrije situatie, geleide situatie en taaksituatie). Er zijn verschillende factoren van herhaalgedrag gevonden. Een opvallende ontdekking is het fenomeen van de oogbewegingen.

Opzet van het onderzoek naar de functies van herhaalgedrag

6.1 Inleiding

Herhaalgedrag wordt meestal beschreven als gedrag dat geen functie heeft. Het wordt als gedrag gezien dat problematisch van aard is: het dreigt sociale integratie, aangepast functioneren en gepaste interactie met de omgeving te bemoeilijken. Bovendien interfereert het herhaalgedrag met leren, en kan het er de oorzaak van zijn dat mensen met herhaalgedrag geen nieuw gedrag aanleren. Het heeft invloed op de interesse en op de bereidheid om te reageren en kan zelfs, in extreme gevallen zelfverwondend zijn (Hettinger, 1990; Rojahn & Sisson, 1990; Nijhof e.a., 1995, 1998; Rosenthal-Malik & Mitchell, 1997; Vermeulen Windsant, 1996).

In de literatuur worden slechts enkele functies van herhaalgedrag vermeld. De belangrijkste functies die we in de literatuur konden vinden zijn: regulatie van onderstimulatie en overstimulatie, gedrag om invloed op anderen uit te oefenen, expressie van negatieve emoties, zelfstimulatie als een adaptieve response op een omgeving die niet genoeg stimulatie biedt, zelfstimulatie als perceptuele 'rein-

autistische cliënten veel soorten van herhaalgedrag vertonen. Het herhaalgedrag blijkt te bestaan uit individuele gedragselementen die frequent voorkomen of uit combinaties of patronen (gedragselementen die gelijktijdig of bijna gelijktijdig zich voordoen). Deze patronen zijn specifiek voor iedere cliënt uit de onderzoekspopulatie.

Naast de beschrijving van het herhaalgedrag is van iedere cliënt een videomontage gemaakt samengesteld uit het oorspronkelijke videomateriaal. De herhaalgedragingen en patronen van herhaalgedrag zijn voor iedere cliënt op een aparte videoband gecompileerd weergegeven. Deze videobanden dienden als basis-materiaal voor fase II van het onderzoek: het toekennen van functies aan het herhaalgedrag.

Aan de hand van de videomontages zijn met de groepsleiders van de cliënten gesprekken gevoerd. Van deze gesprekken zijn verslagen gemaakt, die op kwalitatieve wijze zijn geanalyseerd. Deze kwalitatieve analyse heeft geleid tot een eerste versie van een lijst met mogelijke functies van herhaalgedrag.

De deskundigen, die aan de tweedaagse Delphi-conferentie hebben meegewerkt, hebben aan de hand van de geselecteerde videofragmenten de eerste versie van de functielijst uitvoerig besproken, correcties erop aangebracht en aanvullingen erop gegeven. Aan het einde van de Delphi-conferentie is door de deelnemers een lijst met 14 functies opgesteld die aan het herhaalgedrag van autisten kan worden toegekend.

Vervolgens hebben de onderzoekers gepoogd de functielijst toe te passen op het herhaalgedrag van de geobserveerde cliënten met autisme. Daarna hebben zij beoordelaars getraind die de functielijst hebben toegepast op een deel van het videomateriaal.

Fase II van het onderzoek bestaat dus uit de volgende onderdelen:

- gesprekken met groepsleiders;
- opstellen van een eerste functielijst via de kwalitatieve analyse van de gesprekken met groepsleiders;
- Delphi-conferentie;
- uitproberen van de functielijst door de onderzoekers;
- toepassen van de definitieve functielijst door getrainde beoordelaars.

6.2.1 Gesprekken met de groepsleiders

Voor iedere geobserveerde cliënt zijn twee groepsleid(st)ers die hem of haar goed kennen (d.w.z. langer dan 1 jaar) uitgenodigd om naar de hierboven beschreven videobanden te kijken. Deze groepsleiders zijn daarbij in een semi-gestructureerd interview gevraagd nadere informatie te geven op vragen als:

- herkent men dit gedrag;
- welke omstandigheden/ factoren belemmeren of bevorderen dit gedrag;

- wat wil de cliënt met het getoonde herhaalgedrag overbrengen, waar is cliënt op uit;
- welke vormen van (herhaal)gedrag vertoont de cliënt gewoonlijk wel, maar komen niet in de video-opnamen voor.

De lijst met vraagpunten voor het gesprek met groepsleiders is te vinden in bijlage 7.

In het algemeen is het herhaalgedrag zoals dit op de videobanden voorkomt voor de groepsleiders zeer herkenbaar. Zij noemen slechts een enkele keer vormen van herhaalgedrag die de cliënt gewoonlijk wel vertoont, maar die niet op de video-opnamen terug te vinden zijn. De belangrijkste aanvullingen die zij geven hebben betrekking op extreme gedragingen, zoals automutilatie. Deze gedragingen zijn op de videobanden niet geregistreerd. Dat extreme negatieve gedragingen zich tijdens de video-opnamen niet hebben voorgedaan kan gelegen hebben aan factoren als:

- de lage frequentie van voorkomen in de gefilmde leefgroepen van dit soort gedragingen;
- de aanwezigheid van de camera. Veel cliënten zijn zeer geïnteresseerd in techniek, brandende lampjes e.d.;
- de aanwezigheid van onbekende mensen.

De groepsleiders beschikken over gedetailleerde kennis betreffende het optreden van herhaalgedrag en de stemmingen en intenties van de betreffende cliënt. Bij veel van de getoonde patronen (of elementen) van herhaalgedrag kan de groepsleiding aangeven waar volgens hen de cliënt op uit is of wat de cliënt probeert duidelijk te maken. De informatie uit de gesprekken met de groepsleiding lag dan ook ten grondslag aan het opstellen van een eerste lijst met mogelijke functies van herhaalgedrag.

6.2.2 Opstellen van de eerste versie van een functielijst via kwalitatieve analyse

Met behulp van het computerprogramma 'Kwalitan' zijn de verslagen van de gesprekken met de groepsleiding geanalyseerd op het voorkomen van mogelijke functies van herhaalgedrag. Hierbij is de volgende werkwijze aangehouden. Eerst zijn de verslagen in zogenaamde scènes verdeeld. De indeling in scènes vond plaats aan de hand van de volgende criteria:

1. Er is sprake van een nieuw (relevant) onderwerp; in ons geval betreft het meestal een ander gedrag.
2. Er is sprake van een andere situatie waarbinnen het gedrag plaatsvindt.

Aan elke scene werd een voorlopig trefwoord toegekend dat deze scène zo goed mogelijk kenmerkte, gelet op het voorkomen van functies van herhaalgedrag. Enkele voorbeelden hiervan volgen hierna.

- Tekst interview: 'Huppelen, hij is dan vrolijk, hij heeft plezier met zichzelf.' Trefwoord: uitdrukking positieve emotie.

- Tekst interview: 'Hij sorteert bestek, misschien is het belangrijk voor hem dat het glimt, messen gaan bij messen, vorken bij vorken en dat gaat altijd heel precies.' Trefwoord: gerichtheid op ordening.
- Tekst interview: 'Pulken, mouw omhoog, mouw omlaag, zich knijpen, arm gestrekt, pulken aan de linker pols enz., dit alles, inclusief het bezig zijn met zijn kleding, is lekker zijn lichaam aftasten. Ook het wrijven over zijn been hoort hierbij.' Trefwoord: zelfstimulatie.
- Tekst interview: 'Veel bewegingen, ook het friemelen dat hij doet, kunnen ook te maken hebben met veiligheid die hij zoekt.' Trefwoord: gericht zijn op veiligheid.

Deze voorlopige trefwoorden werden in een proces van interpreteren van de teksten steeds verder aangescherpt. Tevens werden de trefwoorden nader omschreven. Dit proces is te beschouwen als de exploratieve fase van de kwalitatieve analyse volgens de gefundeerde theoriebenadering (Miles & Huberman, 1984; Wester, 1987; Wester, Richardson & Peters, 1988; Strauss, 1987).

De eerste lijst van trefwoorden en de frequentie van voorkomen van het betreffende trefwoord in het geanalyseerde materiaal (d.w.z. de verslagen van de gesprekken met groepsleiders) is weergegeven in de tabel 9.

Tabel 9 **Toekennen trefwoorden** (de bij deze trefwoorden behorende omschrijvingen zijn opgenomen in bijlage 8).

<i>trefwoord</i>	<i>frequentie</i>	<i>trefwoord</i>	<i>frequentie</i>
aandacht	3	onrustig	28
afwachtend	12	ontlading spanning	7
wachten op bevestig.	11	ontspanning	36
afwezigheid	15	prettig gevoel	29
anticipatie respons	17	reageren volgens norm	2
dwang	23	reactie lich. versch.	26
einde cyclus	5	relaxerend	10
gefixeerd zijn op	22	respons op gebeurt.	22
gericht op ordening	33	spel	14
gericht op perfectie	16	tijdsvulling	7
gericht op ritueel	14	trance	7
gericht op veiligheid	8	twijfel	11
gespannenheid	46	uit op eigen voordeel	9
gewoonte	19	uit zijn op gebeurt.	7
iets willen	18	uit zijn op sensaties	15
in de gaten houden	62	uitdrukk. eigen wereld	18
in zichzelf terugtrek.	9	uitdrukk. neg. emotie	54
interesse in iets	21	uitdrukk. pos. emotie	67
controleren	15	uitdrukking emotie	6

mensen: gericht op-	11	uitoef. vaardigheid	9
mensen: geen contact-	14	verwerken prikkels	13
mensen: contact-	22	voorkeur voor iets	20
mensen: pesten-	16	zelfstimulatie	20
mensen: respons op-	50	zich afsluiten voor	15
niet kunnen wachten	8	zich afzonderen	12
onbegrip	5	zich concentreren	14
onprettig gevoel	7	zoekend	4

totaal aantal trefwoorden: 984

aantal verschillende trefwoorden: 54

totaal aantal scènes: 352

Vervolgens is nagegaan of de verschillende trefwoorden zodanig samengevoegd konden worden dat een overzichtelijk aantal clusters werd verkregen. Deze analyse leidde tot een lijst met negen clusters, ofwel een lijst met negen functies van herhaaldgedrag. Bij deze procedure zijn enkele trefwoorden (dwang, onbegrip, onrustig en zoekend) niet in een cluster opgenomen omdat deze niet goed in een van de clusters ondergebracht konden worden, enkele andere trefwoorden pasten in meer dan één cluster (bijvoorbeeld: anticipatie respons is zowel in cluster 1 als in cluster 3 ondergebracht).

Cluster 1 / Functie 1:

Trefwoorden: aandacht, wachten op bevestiging, anticipatie respons, iets willen, gericht op mensen om iets (gedaan) te krijgen, gericht op contact met mensen, mensen pesten, twijfel, uit op eigen voor-deel, uit zijn op gebeurtenissen, voorkeur hebben voor iets.

Cluster 2 / Functie 2:

Trefwoorden: gefixeerd zijn op, gericht op ordening, gericht op perfectie, gericht op ritueel, gericht op contact met mensen.

Cluster 3 / Functie 3:

Trefwoorden: anticipatie respons, gericht op veiligheid, geen contact met (gerichtheid op) mensen, uitdrukking eigen wereld, voorkeur voor iets, zich afsluiten voor, zich afzonderen, zich concentreren.

Cluster 4 / Functie 4:

Trefwoorden: afwachtend, gefixeerd zijn op, gewoonte, in de gaten houden, controleren, respons (reageren) op, respons op gebeurtenissen.

Cluster 5 / Functie 5:

Trefwoorden: spel, tijdsvulling, uit zijn op sensaties, uitoefenen vaardigheid, zelfstimulatie.

Cluster 6 / Functie 6:

Trefwoorden: spel, reactie lichamelijk verschijnsel, trance, zelfstimulatie.

Cluster 7 / Functie 7:

Trefwoorden: interesse in iets, reageren volgens norm, uitdrukken positieve emotie, verwerken prikkels.

Cluster 8 / Functie 8:

Trefwoorden: afwezigheid, gespannenheid, in zichzelf terugtrekken, niet kunnen wachten, onprettig gevoel, ontlading spanning, uitdrukken negatieve emotie, verwerken prikkels, zich afsluiten voor.

Cluster 9 / Functie 9:

Trefwoorden: einde cyclus, ontspanning, prettig gevoel, relaxerend.

Op basis van deze clustering is de volgende eerste versie van de functielijst opgesteld. Zie hiervoor tabel 10.

Tabel 10 Functies van herhaalgedrag (eerste versie)

1. Creëren van voorspelbaarheid. Bijvoorbeeld door het uitlokken van een voorspelbare reactie van anderen:
 - iets doen waarop correctie zal volgen;
 - iets doen dat een ander vervelend vindt en waarop deze op bepaalde wijze zal reageren;
 - dingen doen zodat een ander straf krijgt.
2. Creëren van gelijkheid. Bijvoorbeeld door:
 - ordenen
 - dingen op vaste plaatsen leggen
3. Creëren van veiligheid. Bijvoorbeeld door:
 - het reguleren van onzekerheid;
 - concentratie op een bezigheid;
 - afzonderen.
4. Streven naar beheersing van de situatie
5. Zichzelf lustvol stimuleren. Bijvoorbeeld via:
 - auditieve prikkeling;
 - visuele prikkeling;
 - geurprikkels;
 - lichaamservaring van evenwicht/balans.
6. Zichzelf in trance brengen (gaat verder dan functie 5)
7. Regulering van een prettig gevoel. Bijvoorbeeld van spanning of opwinding
8. Regulering van onaangename prikkels. Bijvoorbeeld door:
 - zichzelf extreem prikkels toe te dienen;
 - reductie van prikkels.
9. Relaxeren

6.2.3 Delphi-conferentie

De volgende stap was het beleggen van een werkconferentie, waar op basis van een 'Delphi-procedure' (Linstone & Turoff, 1975; Delbecq e.a., 1975; Swaans-Joha, 1989) verder gezocht is naar mogelijke functies van herhaalgedrag. Voor de Delphi-conferentie, die plaats vond van 2 t/m 4 juni 1994, zijn deskundigen op het terrein van autisme en/of zwakzinnigheid uitgenodigd. Er is gestreefd naar een vertegenwoordiging van mensen uit verschillende disciplines en uit verschillende oriëntaties. Aan de conferentie hebben zowel ervaringsdeskundigen (ouders van mensen met autisme) als professionele deskundigen (orthopedagogen, psychologen, therapeuten, psychiaters, etholoog) deelgenomen. In bijlage 9 zijn de namen van de deelnemers aan de Delphi-conferentie opgenomen.

Zoals reeds vermeld is voor iedere cliënt een videoband gemaakt waarop de fragmenten met voor de cliënt typerende herhaalgedragingen na elkaar zijn gemonteerd. Ten behoeve van de Delphi-conferentie is bij de videomontage een handleiding gemaakt. Hierin zijn voor iedere cliënt beschrijvingen van het herhaalgedrag opgenomen, evenals het belangrijkste commentaar dat de groepsleid(st)ers bij dit herhaalgedrag hebben gegeven. Videobeelden en handleiding vormen, met de eerste versie van de functielijst, het basismateriaal waarover de deskundigen tijdens de conferentie hun oordeel en commentaar hebben gegeven.

De Delphi-conferentie is georganiseerd om:

1. een uitspraak te verkrijgen over de juistheid en bruikbaarheid van de door de onderzoekers opgestelde functielijst;
2. commentaar, correcties en aanvullingen te verzamelen, zodat een verbeterde functielijst zou kunnen worden opgesteld;
3. inzicht te verkrijgen in de bruikbaarheid van de door de deelnemers opgestelde functielijst. Hiertoe is aan de deelnemers gevraagd voor de geselecteerde videofragmenten met behulp van de functielijst een functie toe te kennen aan het getoonde herhaalgedrag.

Tijdens de Delphi-conferentie hebben de deelnemers op verschillende wijze met elkaar van gedachten gewisseld. Plenaire bijeenkomsten zijn afgewisseld met kleine werkgroepen. Ook werden de deelnemers in de gelegenheid gesteld om individueel (schriftelijk) informatie te geven of om de eigen mening naar voren te brengen.

Belangrijke discussiepunten waren:

- de mate waarin omgevingsfactoren een rol spelen bij het bepalen van de functie van herhaalgedrag;
- het al dan niet intentionele karakter van herhaalgedrag;
- het niveau van waaruit naar de functie van herhaalgedrag wordt gekeken (bijvoorbeeld biologisch of psychosociaal);
- de optimale duur van een videofragment waarop een functie kan worden

toegekend (in feite heeft dit punt te maken met de vraag naar het belang van de context voor het toekennen van functies);

- in hoeverre meer functies aan hetzelfde herhaalgedrag kunnen worden toegekend;
- de wijze waarop de functietoekenning het beste plaats kan vinden, bijvoorbeeld: (1) voor een bepaald fragment per herhaalgedrag kijken welke functie toegekend kan worden, of (2) letten op functies en vervolgens vaststellen welk patroon van herhaalgedrag hierbij een rol speelt. Tijdens de Delphi-conferentie had de eerstgenoemde mogelijkheid de voorkeur.

In de loop van de discussie is de eerste functielijst meermalen herzien en is de omschrijving van iedere functie preciezer geworden. Het werd geleidelijk aan duidelijk dat het toekennen van een functie aan het herhaalgedrag mogelijk is - het bleek dat alle deelnemers het hierover eens waren. De relatie tussen een gedraging en functie blijkt echter complexer dan van te voren verwacht. Aanvankelijk was onze verwachting dat een bepaald element van herhaalgedrag of een patroon van herhaalgedrag een bepaalde relatief stabiele functie zou vervullen.

De volgende punten kwamen echter naar voren:

1. De functie toegeschreven aan bepaald herhaalgedrag hangt af van:
 - de combinatie met andere soorten van herhaalgedrag die op dat moment vertoond worden door de cliënt,
 - de intensiteit waarmee het herhaalgedrag wordt uitgevoerd.
2. Een bepaalde vorm van herhaalgedrag (een element of patroon) kan meerdere functies vervullen: deze functies kunnen na elkaar optreden, maar ook gelijktijdig van toepassing zijn. De functies kunnen elkaar afwisselen. Deze afwisseling kan zich voordoen in een korte tijdspanne, zelfs van enkele seconden.
3. De functies van het herhaalgedrag worden gedeeltelijk bepaald door de context. Er moet gedetailleerd naar de context worden gekeken waarin het gedrag zich voordoet. Context heeft betrekking op:
 - de gedragingen die voorafgaan aan, dan wel volgen op, het betreffende herhaalgedrag;
 - de omgeving waarin de cliënt zich bevindt.

Omdat het toekennen van functies aan herhaalgedrag complex is en daardoor veel meer tijd kostte dan gepland, was het niet mogelijk om tijdens de Delphi-conferentie ook de uiteindelijk opgestelde functielijst toe te passen.

De evaluatie die aan het einde van de conferentie is gehouden laat zien dat de Delphi-procedure door deelnemers als vruchtbaar, verhelderend en productief is ervaren.

De negen aanvankelijk door de onderzoekers opgestelde functies zijn in de loop van de conferentie diverse malen herzien:

- soms is een bepaalde functie in meerdere functies gesplitst, bijvoorbeeld 'zichzelf lustvol stimuleren' en 'zichzelf onlustvol stimuleren';
- soms zijn twee functies samengevoegd tot één functie, zoals bijvoorbeeld is gebeurd bij de uiteindelijk geformuleerde functie 2: 'het uit zijn op voorstelbaarheid en/of zekerheid, en/of veiligheid';
- soms zijn functies toegevoegd, bijvoorbeeld 'het uitdrukken van negatieve emoties' en 'het uitdrukken van positieve emoties' en 'het uit zijn op menselijk contact'.

De uiteindelijk opgestelde lijst met 14 functies is aan het eind van de conferentie door de deelnemers geaccepteerd als een basis van waaruit herhaalgedrag van autisten kan worden beoordeeld. Deze functielijst is opgenomen als bijlage 10.

6.2.4 Toekennen functies aan herhaalgedrag. Een eerste verkenning.

Zoals vermeld was er geen tijd over om tijdens de Delphi-conferentie de ontwikkelde functielijst ook daadwerkelijk toe te passen op het videomateriaal met de geselecteerde fragmenten van herhaalgedrag. De onderzoekers hebben besloten om eerst zelf de functielijst op haar bruikbaarheid te toetsen. In deze oriënterende fase is er een selectie gemaakt van de herhaalgedragingen die zouden worden bekeken. Voor deze selectie is de volgende procedure gehanteerd:

- Eerst is nagegaan welke elementen van herhaalgedrag over alle cliënten beschouwd vaak voorkomen. Op deze wijze is een lijst van 25 gedrags-elementen opgesteld (zie bijlage 11). Er is uitgegaan van de gegevens voordat de selectie van herhaalgedrag heeft plaatsgevonden aan de hand van de criteria genoemd in § 4.6. Ook wanneer het betreffende element in een zeer lage frequentie of duur voorkomt in een situatie wordt het meegeteld. Van de op deze wijze geselecteerde gedrags-elementen zijn er 10 gekozen. Dit zijn:
 - wenkbrauwen omhoog
 - knipperen met de ogen
 - snelle oogbewegingen
 - snelle blik
 - herhaalde vocalisatie
 - herhaalde verbalisatie
 - vingerbewegingen binnen gezichtsveld
 - vingerbewegingen buiten gezichtsveld
 - schommelen zittend
 - schommelen staand
- Voor iedere cliënt zijn de eerste 10 minuten van de geleide situatie gekozen voor het toekennen van functies. Deze situatie is voor de cliënten het meest vergelijkbaar, omdat er dan gegeten wordt of koffie of thee wordt gedronken. Wel is het mogelijk dat door het beperken van het toekennen van func-

ties tot 10 minuten van de geleide situatie, het kan voorkomen dat bij een cliënt enkele van de bovengenoemde elementen niet optreden.

- Bij het toekennen van functies is voor iedere cliënt, behalve de tien geselecteerde gedragselementen, ook gekeken naar andere elementen van herhaalgedrag die bij hem of haar voorkomen en die zich in de 10 minuten video-opnamen van de geleide situatie voordoen.

De werkwijze tijdens het verkennen van toekennen van functies is als volgt:

- a. de twee onderzoekers kijken gelijktijdig naar de video-opnamen;
- b. eerst worden de 10 minuten videoband ononderbroken bekeken;
- c. vervolgens wordt afgesproken naar welk herhaalgedrag specifiek wordt gekeken;
- d. de videoband wordt opnieuw afgedraaid, waarbij alleen op het gekozen element van herhaalgedrag wordt gelet. Op verzoek van één van beide onderzoekers kan de band worden stilgezet en eventueel teruggespoeld. Het fragment kan dan opnieuw worden bekeken;
- e. op een formulier tekent iedere onderzoeker aan welke functie van toepassing wordt geacht;
- f. nadat een bepaald element van herhaalgedrag op de videoband is bekeken, worden de door de onderzoekers toegekende functies met elkaar vergeleken - indien er sprake is van verschil in functietoekenning of wanneer er onduidelijkheid bestaat vindt overleg plaats;
- g. de procedure wordt vanaf stap c. voortgezet totdat voor een cliënt alle geselecteerde herhaalgedragingen zijn bekeken op mogelijke functies.

Het overleg tussen onderzoekers, zoals hierboven onder f. vermeld, heeft ook betrekking op de functielijst zelf. Er is nagegaan (1) of de functielijst uitputtend is, (2) of de functies eenduidig en helder genoeg omschreven zijn, en (3) of de functies zich voldoende van elkaar onderscheiden - of de functies elkaar niet overlappen.

Het overleg tussen de onderzoekers bij het toekennen van functies heeft ertoe geleid dat functie 2, 'het uit zijn op het beheersen van de omgeving', verder onderverdeeld is in:

- Functie 2a: Het uit zijn op het beheersen van de omgeving, vanuit 'het overleven van een dreiging'.
- Functie 2b: Het uit zijn op het beheersen van de omgeving ter 'verwerking van een behoefte'.

De laatste versie van de functielijst is weergegeven in tabel 11.

Tabel 11 Functies van het herhaalgedrag van mensen met autisme

Aan het herhaalgedrag kan worden afgeleid, dat er sprake is van:

1. **Het herstellen of in stand houden van situationele gelijkheid.**
Het gaat om het herstellen of in stand houden van de oude situatie, bijv. door ordenen, dingen op vaste plaatsen zetten.
2. **Het uit zijn op het beheersen van de omgeving.** Door middel van volgen, in de gaten houden. Eventueel: het in extreme mate verwerven van eigen domein/eigen ruimte.
 - 2a. **Het uit zijn op het beheersen van de omgeving,** vanuit 'het overleven van een dreiging'.
 - 2b. **Het uit zijn op het beheersen van de omgeving** ter 'verwerkelijking van een behoefte'.
3. **Het uit zijn op voorspelbaarheid en/of zekerheid en/of veiligheid.**
Bijv. door zich af te wenden, zich af te sluiten, terug te vallen of zich te richten op vaste of vertrouwde personen, routines of patronen.
4. **Het uit zijn op het hanteerbaar maken van spanning, die opgeroepen wordt door de negatieve beleving van een prikkel.**
Hieronder valt ook angstreductie. Het gaat hierbij om sociale angst, existentiële angst. Fixatie-achtig gedrag, reageren vanuit paniek, angstig gedrag, reacties als (intens) vastklampen, zichzelf slaan, knijpen. Ook: zich afsluiten door 'zich vast te zetten in', wegrennen, 'strak in beweging gaan', maniërismen, agressie, auto-agressie, schreeuwen/gillen - dwingend. Intense motorische onrust.
5. **Het uit zijn op het hanteerbaar maken van spanning, die opgeroepen wordt door de positieve beleving van een prikkel.**
6. **Het zich actief instellen op een bekende reeks van gebeurtenissen.**
Zowel sociale, sensorische als fysiologische aspecten van het gedrag kunnen aan de orde zijn.
7. **Het opheffen van een situatie van leegte en/of van beleefde deprivatie.**
Deze functie wordt gescoord bij activiteiten zoals zelfstimulatie, stereotiepe handelingen, aandacht trekken of -afdwingen, die optreden in een leegte cq. bij verveling. Deze activiteiten kunnen het gevolg zijn van zowel interne als externe prikkels.
8. **Het zichzelf lustvol stimuleren.**
9. **Het zichzelf on-lustvol stimuleren.**
10. **Het uitdrukken van negatieve emoties.**
Uit het herhaalgedrag kan worden afgeleid dat er sprake is van negatieve, d.w.z. onaangename gevoelens. Het is niet zozeer af te leiden uit separate gedragingen; het wordt duidelijk door de combinatie van gedragingen of door de relatie met de context.
11. **Het uitdrukken van positieve emoties.**
Uit het herhaalgedrag kan worden afgeleid dat er sprake is van positieve, d.w.z. aangename gevoelens. Het is niet zozeer af te leiden uit separate gedragingen; het wordt duidelijk door de combinatie van gedragingen of door de relatie met de context.
12. **Het uit zijn op menselijk contact.**
Uit het herhaalgedrag kan worden afgeleid dat de betrokkene uit is op contact met een persoon, in de zin van: bij de ander willen zijn, de aandacht van de ander willen verkrijgen, e.d.
13. **Het uit zijn op het beïnvloeden van een ander.**
Uit het herhaalgedrag kan worden afgeleid, dat de betrokkene uit is op contact met een persoon, in de zin van: de ander actie te willen laten ondernemen (iets te laten gebeuren, iets te laten ophouden).
14. **Uit het herhaalgedrag kan geen functie worden afgeleid.**
Het gaat hier om het gevangen worden door -, het weggezoegen worden door -, zich verliezen in -; iets wat een doel op zich wordt.

Het blijkt dat de onderzoekers de functielijst goed kunnen toepassen op dit kleine deel van het onderzoeksmateriaal. Deze 'pilot' in het kader van het onderzoek naar functietoekenning wordt hier niet verder uitgewerkt. De pilot is wel verder beschreven in het tussenrapport van dit onderzoek (Nijhof e.a., 1995). De reden om dit hier niet verder te doen is dat in het vervolg van het onderzoek onafhankelijke beoordelaars de functielijst toepassen op een veel groter gedeelte van het onderzoeksmateriaal.

Een aantal bevindingen uit deze eerste oriëntatie willen we hier wel vermelden. Het blijkt ook bij deze eerste oriëntatie dat functietoekenning mogelijk is, maar tevens dat functietoekenning complex is. Er komt duidelijk naar voren dat beide onderzoekers, volgens de beschreven werkwijze, tot een grote mate van overeenstemming komen. Slechts bij twee cliënten verschillen de onderzoekers van mening; daarbij gaat het bij de ene cliënt om drie gedragselementen ('fronsen'; 'knippen met de ogen'; 'slaan voorwerp'), bij de andere cliënt om één gedragselement ('knippen'). Uit de voorlopige analyse blijkt dat, met uitzondering van functie 9 ('het zichzelf onlustvol stimuleren'), alle functies een rol hebben gespeeld. Veelvuldig zijn functie 2, met inbegrip van de functies 2a en 2b ('het uit zijn op het beheersen van de omgeving') en functie 3 ('het uit zijn op voorspelbaarheid en/of zekerheid en/of veiligheid') toegekend. Ook functie 11 ('het uitdrukken van positieve emoties') komt veel voor. Opvallend is ook dat functie 12 ('het uit zijn op menselijk contact') en functie 13 ('het uit zijn op het beïnvloeden van een ander'), d.w.z. de functies die een sociale gerichtheid aangeven, zijn toegekend. Hieronder volgen drie voorbeelden waar de complexiteit uit blijkt:

Voorbeeld 1

Bij cliënt 2 zien wij het volgende:

- a. knippen met de ogen in combinatie met hoofd knikken en hoofd schudden, schommelen zittend en plotseling veranderingen in de lichaamshouding, heeft als functie het hanteerbaar maken van een spanning opgeropen door een negatief beleefde prikkel (functie 4).

bveeld 1

Voorbeeld 3

Clïënt 5 vertoont één bepaald herhaalgedrag dat meer functies tegelijkertijd vervult. Aan het voortdurend bewegen van de vingers zijn twee functies toegekend:

- a. het uiten van een positieve emotie (functie 11), en
- b. het zichzelf lustvol stimuleren (functie 8).

6.2.5 Toekennen van functies aan herhaalgedrag

De lijst met functies (tabel 11) is door vier beoordelaars toegepast op het videomateriaal. Het oorspronkelijke videomateriaal is gebruikt en beoordeeld op functies van herhaalgedrag. Van de drie situaties (meestal vrije situatie, geleide situatie en taaksituatie) van de 25 personen uit het onderzoek werden 10 minuten van elke situatie beoordeeld op het voorkomen van functies van herhaalgedrag. Hierbij werd, evenals in fase I, de methode van 'continuous recording' toegepast met behulp van het programma 'The Observer'.

Er werd voor het beoordelen gebruik gemaakt van een lijst met 95 scoringsmogelijkheden. Deze mogelijkheden betroffen de 14 functies en de combinaties daarvan. De functies konden zowel afzonderlijk als in combinatie gecodeerd worden. (Een uitzondering vormde uiteraard functie 14, die gezien de inhoud, zoals omschreven, niet met andere functies gecombineerd kan worden). Er konden ook codes toegekend worden als een functie niet duidelijk was, als een functie onbekend was, als geen functie toegekend kon worden of wanneer er geen sprake van herhaalgedrag was.

Voorafgaand aan de beoordelingsperiode werden de vier beoordelaars een week lang getraind om de verschillende functies te leren herkennen en om ze te kunnen beoordelen. Hierbij werden delen van het videomateriaal gebruikt die niet gebruikt werden bij de uiteindelijke beoordeling.

6.2.5.1 Betrouwbaarheid

Na de trainingsperiode werd telkens één van drie situaties gekozen om de betrouwbaarheidscoëfficiënt te bepalen. De koppels van beoordelaars werden regelmatig gewisseld. De inter-beoordelaars-betrouwbaarheid bij de functie-toekenning is redelijk hoog, met een Cohen Kappa-coëfficiënt van .50 tot .90, gemiddeld .70.

6.2.5.2 Beoordelingsprocedure

De beoordelingsprocedure is als volgt:

1. De observatoren bekijken een video van een van de geobserveerde cliënten in alle drie de situaties. De herhaalgedragingen die voorkomen zijn van tevoren bekend bij de observatoren. Zij hebben een overzicht van de frequentie en duur van de herhaalgedragingen (uit het ethologisch deel van het onderzoek, bijlage 5) en zij hebben een vel papier waarop de grafische representatie van de herhaalgedragingen staat (zie voorbeeld, bijlage 6). Com-

binaties van herhaalgedragingen die gelijktijdig voorkomen zijn zichtbaar gemaakt in deze grafische representaties. De bedoeling van het overzicht dat de observatoren hebben is dat zij heel precies naar het herhaalgedrag kunnen kijken om tot een functietoekenning te komen.

2. Van iedere situatie wordt de tweede 10 minuten beoordeeld door een beoordelaar. De functies kunnen afzonderlijk of in combinatie toegekend worden.

Resultaten van het onderzoek naar de functies van herhaalgedrag

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de fase II, het onderzoek naar de functies van herhaalgedrag, weergegeven. Aan de orde komen:

- duur van de functies;
- individuele variatie in de functies die aan het herhaalgedrag zijn toegekend;
- functies met de hoogste prevalentie;
- cliënten met een overeenkomstig profiel van functies.

7.1 Duur van de functies

Tabel 12 geeft de gemiddelde duur van alle functies (afzonderlijk of in combinatie met andere functies). Deze tabel geeft ook de duur (percentage van de beoordeelde tijd) van de functies van herhaalgedrag (het gemiddelde en de standaarddeviatie) voor de drie verschillende situaties. De standaarddeviaties zijn hoog.

Er zijn geen significante verschillen gevonden voor de gemiddelde duur van de functies in de verschillende situaties.

Er zijn 12 van de 14 functies toegekend door de beoordelaars. Functie 9 ('Het zichzelf onlustvol stimuleren') en functie 14 ('Uit het herhaalgedrag kan geen functie worden afgeleid') zijn niet toegekend.

Tabel 12 Duur* (% van de geobserveerde tijd) van de functies van herhaalgedrag (gemiddelde en standaard deviatie) voor de drie situaties**

Functie	Totaal *** situatie- gem. (sd)	Vrije situatie- gem. (sd)	Geleide situatie- gem. (sd)	Taak- situatie- gem. (sd)
1	7.2 (12.1)	4.7 (16.6)	6.9 (20.0)	10.6 (25.6)
2	46.6 (31.7)	50.5 (39.4)	53.6 (31.7)	35.7 (35.9)
3	50.6 (26.6)	55.0 (38.9)	48.0 (32.6)	50.6 (35.0)
4	1.6 (5.1)	.7 (3.3)	1.8 (6.3)	2.3 (8.9)
5	.5 (1.7)	.0 (.0)	1.2 (5.1)	.2 (.9)
6	.1 (.5)	.3 (1.6)	.0 (.1)	.0 (.0)
7	6.7 (13.2)	8.5 (20.8)	6.5 (16.5)	5.6 (16.8)
8	5.1 (8.8)	7.6 (20.5)	3.2 (9.5)	4.1 (10.1)
9	-	-	-	-
10	1.6 (4.5)	3.0 (12.8)	1.5 (4.0)	.6 (2.9)
11	7.2 (8.8)	5.5 (9.1)	5.6 (9.0)	11.0 (15.4)
12	1.7 (4.3)	.3 (1.2)	2.6 (5.1)	2.1 (9.0)
13	.8 (1.4)	.2 (.8)	1.0 (2.8)	1.1 (2.9)
14	-	-	-	-
weet niet	.3 (.6)	.3 (.8)	.1 (.1)	.5 (1.7)
geen functie	.7 (2.1)	.0 (.0)	1.1 (3.2)	1.0 (3.7)
geen herh.- gedrag	10.5 (17.0)	8.6 (21.8)	9.9 (19.6)	11.4 (16.3)

* Duur betreft de afzonderlijke functie en/of de functie in combinatie met een andere functie

** Geobserveerde tijd in iedere situatie: 10 min.

*** Totaal situatiegemiddelde: (vrije situatie + geleide situatie + taaksituatie) / 3

Tabel 13 geeft de duur van de functies voor ieder van de 25 cliënten. Deze tabel laat zien dat er een aanzienlijke variatie bestaat in de duur van de functies voor de verschillende cliënten. Er is ook een grote variatie te bespeuren in het aantal functies dat van toepassing is voor de beoordeelde cliënten, variërend van een minimum van 3 (cliënt 8) tot een maximum van 9 (cliënt 24) functies.

Tabel 13 laat ook zien dat functie 2 ('het uit zijn op het beheersen van de omgeving') en functie 3 ('het uit zijn op voorspelbaarheid en/of zekerheid en/of veiligheid') de enige functies zijn die bij alle cliënten voorkomen.

Tabel 13 Duur van de functies voor ieder van de 25 cliënten (gemiddelde duur in % van de geobserveerde tijd*)

	Functies												
cliëntnr	1	2	3	4	5	6	7	8	10	11	12	13	
1	36.6	23.9	24.4	.0	.0	.0	.0	24.4	.0	.1	.0	.0	
2	21.4	23.0	55.0	.0	.0	.0	4.9	6.7	.0	.0	.0	.0	
3	.0	73.8	40.2	.0	.0	.0	.0	20.4	.0	.0	1.0	3.5	
4	.0	74.5	68.1	.7	8.5	.2	.0	.0	.0	.0	.0	.0	
5	.0	67.9	54.7	3.2	.0	.0	.0	29.8	.0	.0	.0	.0	
6	.0	89.7	1.5	.0	.0	.0	.0	.0	.0	18.5	.2	.2	
7	.0	88.8	33.3	.0	.0	.0	45.8	.0	.0	2.2	.0	.0	
8	21.8	.1	5.8	.0	.0	.0	.0	.0	.0	.0	.0	.0	
9	.0	67.7	60.7	24.9	1.5	.0	.0	4.0	3.8	3.5	3.8	.0	
10	.0	75.6	73.2	.0	.0	.0	9.0	.0	.0	5.3	.2	.0	
11	32.2	.8	58.5	.0	.0	.0	.0	.0	.0	8.7	.0	.0	
12	33.2	3.6	59.4	.0	.0	.0	.0	.0	.0	2.2	.0	.0	
13	14.3	61.6	15.7	.0	.0	.0	.0	.0	21.0	6.7	1.3	1.3	
14	.0	5.9	54.1	.0	.0	.0	1.3	16.0	.0	6.3	.0	.2	
15	.0	90.2	66.0	.0	.0	.0	12.2	.0	.0	35.3	.0	.9	
16	.0	19.2	90.4	.9	.0	2.7	.0	.0	7.9	1.1	3.9	.0	
17	.0	14.5	23.0	1.8	.8	.0	1.3	.0	.0	8.2	.0	2.5	
18	2.5	78.0	91.0	.4	.0	.0	.0	.2	.0	9.1	.0	.2	
19	13.3	19.9	21.5	.0	.0	.0	45.4	.0	1.4	15.7	.0	4.4	
20	.0	24.0	99.8	.0	.0	.0	.0	.0	.0	25.2	20.8	.0	
21	4.6	38.9	50.8	.0	.0	.0	9.6	1.2	.0	.0	4.2	.3	
22	.0	52.2	33.1	.0	.0	.0	10.3	.0	.0	3.1	.0	.0	
23	.0	30.1	41.8	.0	.0	.0	25.8	.0	.0	9.3	5.8	1.3	
24	.0	52.9	56.6	7.3	1.1	.0	2.2	11.3	1.2	12.3	.0	2.6	
25	.0	89.2	86.5	.0	.0	.0	.0	12.8	5.9	8.3	.3	3.8	

* (10 min. Vrije situatie + 10 min. Geleide situatie + 10 min. Taak situatie) / 3

Functies kunnen afzonderlijk voorkomen, maar ook in combinatie met andere functies. Functies met de langste duur die afzonderlijk voorkomen zijn:

- Het uit zijn op het beheersen van de omgeving, Functie 2, komt 11.4% (sd 16.8) van de observatietijd voor.
- Het uit zijn op voorspelbaarheid en/of zekerheid en/of veiligheid, functie 3, komt gedurende 23.3% (sd 18.4) van de observatietijd voor.

Deze functies (functie 2 en functie 3) zijn ook toegekend in combinatie met elkaar en komen 22.7% (sd 22.7) van de beoordelingstijd voor.

Functie 2 gaat ook samen met functie 4 ('Het uit zijn op het hanteerbaar maken van een spanning, die opgeroepen wordt door een negatieve beleving van een prikkel', 0.9%, sd 3.2), met functie 7 ('Het opheffen van een situatie van leegte en/of van beleefde deprivatie', 3%, sd 9.0), met functie 8 ('Het zichzelf lustvol stimuleren', 2.5%, sd 6.6) en de functies 10 en 11 ('Het uitdrukken van negatieve en positieve emoties', respectievelijk 1%, sd 4.3 en 1.7%, sd 3.8%).

Functie 3 gaat ook samen met functie 11 ('Het uitdrukken van positieve emoties', 1.4%, sd 2.7) en met de functies 12 en 13 ('Het uit zijn op menselijk contact' en 'Het uit zijn op het beïnvloeden van een ander', respectievelijk 0.9%, sd 3.0 en 0.2%, sd 0.7).

Functie 2 speelt een rol in 46.6% van de geobserveerde tijd in de drie situaties (apart of in combinatie met andere functies). Functie 3 speelt een rol in 50.6% van de totale geobserveerde tijd (apart of in combinatie met andere functies). Toekenning van de functies 2 en 3 speelt een rol in 73.7% van de geobserveerde tijd (apart, gezamenlijk of in combinatie met andere functies).

7.2 Clusteranalyse

Om na te gaan of er overeenkomst bestaat tussen de cliënten wat betreft de functies die zij met hun herhaalgedrag vervullen is er een clusteranalyse uitgevoerd. Deze analyse laat zien welke cliënten het meest overeenkomen betreffende de functies van hun herhaalgedrag.

Uit de clusteranalyse blijkt dat sommige cliënten een overeenkomstig profiel van functies hebben (zie tabel 14). Er zijn twee subgroepen met vijf cliënten en twee subgroepen met vier cliënten. Van de 25 cliënten worden er 18 ingedeeld in één van deze subgroepen. Gezien het geringe aantal (25 personen) moeten de resultaten van deze clusteranalyse met voorzichtigheid bekeken worden.

Tabel 14 Clusteranalyse (gemiddelde duur in % van de geobserveerde tijd)												
cliëntnr	FUNCTIES											
	1	2	3	4	5	6	7	8	10	11	12	13
subgroep A												
11	32.2	0.8	58.5	0	0	0	0	0	0	8.7	0	0
12	33.2	3.6	59.4	0	0	0	0	0	0	2.2	0	0
2	21.4	23.0	55.0	0	0	0	4.9	6.7	0	0	0	0
8	21.8	0.1	5.8	0	0	0	0	0	0	0	0	0
1	36.6	23.9	24.4	0	0	0	0	24.4	0	1.0	0	0
subgroep B												
21	4.6	38.9	50.8	0	0	0	9.6	1.2	0	0	4.2	0
22	0	52.2	33.1	0	0	0	10.3	0	0	3.1	0	0
23	0	30.1	41.8	0	0	0	25.8	0	0	9.3	5.8	1.3
17	0	14.5	23.0	1.8	0.8	0	1.3	0	0	8.2	0	2.5
24	0	52.9	56.6	7.3	1.1	0	2.2	11.3	1.2	12.3	0	2.6

Tabel 14 - vervolg-		FUNCTIES											
cliëntnr		1	2	3	4	5	6	7	8	10	11	12	13
subgroep C													
10		0	75.6	73.2	0	0	0	9.0	0	0	5.3	0.2	0
18		2.5	78.0	91.1	0.4	0	0	0	0.2	0	9.1	0	0.2
6		0	89.7	1.5	0	0	0	0	0	0	18.5	0.2	0.2
15		0	90.2	66.0	0	0	0	12.2	0	0	35.3	0	0.9
subgroep D													
3		0	73.8	40.2	0	0	0	0	20.4	0	0	1.0	3.5
25		0	89.2	86.5	0	0	0	0	12.8	5.9	8.3	0.3	3.8
5		0	67.9	54.7	3.2	0	0	0	29.8	0	0	0	0
14		0	5.9	54.1	0	0	0	1.3	16.0	0	6.3	0	0.2

Subgroep A (5 personen): de overeenkomst bestaat vooral uit een hoge score op *Het herstellen of in stand houden van situationele gelijkheid* en *Het uit zijn op voorspelbaarheid en/of zekerheid en/of veiligheid* (Functies 1 en 3).

Subgroep B (5 personen): de overeenkomst bestaat vooral uit hoge scores op *Het uit zijn op het beheersen van de omgeving* en *Het uit zijn op voorspelbaarheid en/of zekerheid en/of veiligheid* (Functies 2, 3). Alle personen uit deze subgroep scoren ook op *Het opheffen van een situatie van leegte en/of van beleefde deprivatie* (Functie 7).

Subgroep C (4 personen): de overeenkomst bestaat hoofdzakelijk uit zeer hoge scores op *Het uit zijn op het beheersen van de omgeving* (Functie 2) en een relatief hoge score op *Het uitdrukken van positieve emoties* (Functie 11). Deze personen scoren ook op functie 3.

Subgroep D (4 personen): de overeenkomst bestaat vooral uit hoge scores op *Het uit zijn op voorspelbaarheid en/of zekerheid en/of veiligheid* (Functie 3) en scores op *Het uit zijn op het beheersen van de omgeving* (Functie 2). Deze personen hebben tevens relatief hoge scores op *Het zichzelf lustvol stimuleren* (Functie 8).

7.3 Discussie

Functies toekennen aan herhaalgedrag is moeilijk. Mensen die dagelijks met herhaalgedrag geconfronteerd worden hebben vaak een sterk subjectieve kijk op dit gedrag. Wij hebben gezocht naar een werkwijze om de functietoekenning aan herhaalgedrag zo objectief mogelijk plaats te doen vinden. De uiteindelijke lijst met functies voor herhaalgedrag was het resultaat van intensieve discussies tussen experts met een gevarieerde achtergrond en ervaring (ouders, orthopedagogen, psychologen, psychiaters en een bioloog-etholoog). Iedere functie is besproken en afgewogen in relatie tot andere functies en is duidelijk omschreven. Deze werkwijze biedt voldoende zorgvuldigheid om de lijst te gebruiken bij de interpretatie van herhaalgedrag.

Onze aanvankelijke verwachting dat een bepaald patroon van herhaalgedrag een bepaalde aan het patroon gekoppelde functie zou vervullen blijkt niet uit te komen. Uit de Delphi-conferentie blijkt dat functietoekenning veel complexer is: hetzelfde herhaalgedrag kan meerdere functies hebben.

Het blijkt dat de functies die de cliënten met het herhaalgedrag realiseren voornamelijk een individueel karakter hebben. Uit de clusteranalyse komt echter wel naar voren dat er kleine clusters van personen bestaan die in hun functiepatroon op elkaar lijken. We interpreteren deze gegevens vooralsnog als een tentatieve indeling.

De functies 2 (Het uit zijn op het beheersen van de omgeving) en 3 (Het uit zijn op voorspelbaarheid en/of zekerheid en/of veiligheid) komen veel voor. Functie 2 speelt een rol in 46.6% van de beoordelingstijd in de drie situaties (apart of in combinatie met andere functies). Functie 3 speelt een rol in 50.6% van de totale beoordelingstijd (apart of in combinatie met andere functies). Toekenning van de functies 2 en 3 is aan de orde in 73.7% van de observatietijd (apart, gezamenlijk of in combinatie met andere functies).

In ons onderzoek zijn de meest voorkomende functies van herhaalgedrag functie 2 (Het uit zijn op het beheersen van de omgeving) en functie 3 (Het uit zijn op voorspelbaarheid en/of zekerheid en/of veiligheid). De vraag is dan of dit dan ook de belangrijkste functies van herhaalgedrag zijn. Autisten zullen door het niet adequaat kunnen inschatten van het gedrag van andere mensen doorlopend in een onveilige en onbegrijpelijke wereld leven. Deze wereld zal beheerst moeten worden en voorspelbaar en veilig gemaakt moeten worden. De rol die functie 2 (Het uit zijn op het beheersen van de omgeving) en functie 3 (Het uit zijn op voorspelbaarheid en/of zekerheid en/of veiligheid) spelen wordt hierdoor verklaarbaar. Het zijn twee functies voor herhaalgedrag die een rol lijken te spelen bij het hanteren van een kern van de problemen die autistische mensen hebben.

Functie 1 (Het herstellen of in stand houden van situationele gelijkheid) is bij 9 cliënten van toepassing. Bij drie van hen speelt deze functie gedurende ongeveer een derde van de tijd en bij twee gedurende ongeveer een vijfde van de tijd. Deze functie sluit nauw aan bij de omschrijving van autisme in de DSM-IV (sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting en/of duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet functionele routines of rituelen) en de weerstand tegen veranderingen die vaak wordt vermeld.

Functie 7 (Het opheffen van een situatie van leegte en/of van beleefde deprivatie) is een functie die aansluit bij een functie die door Guess & Carr (1991a) genoemd wordt. Lage 'arousal' zorgt voor 'stimulation production responses'. Hier speelt regulatie van onderstimulatie een rol. Functie 7 is van toepassing bij 11 cliënten: bij twee cliënten meer dan 45% van de tijd en bij één cliënt meer dan 25% van de tijd.

Functie 8 (Het zichzelf lustvol stimuleren) komt minder voor dan we op grond van de literatuur verwachtten. Ook hier is er een grote individuele variatie in het voorkomen van deze functie te bespeuren. Dat herhaalgedrag 'self-

stimulatory in character' is (o.a. Lovaas, 1987) blijkt in dit onderzoek slechts voor een paar mensen te gelden. 'Het zichzelf lustvol stimuleren' komt bij 10 cliënten voor, maar slechts bij drie cliënten gedurende meer dan 20% van de beoordeelde tijd.

Herhaalgedrag kan een belangrijke rol spelen bij het uitdrukken van negatieve (Functie 10) en positieve emoties (Functie 11). In de literatuur wordt vooral het uitdrukken van negatieve emoties genoemd (Forehand & Baumeister, 1971b). Deze functie komt bij 6 cliënten voor, maar alleen bij één cliënt gedurende meer dan 20 % van de beoordeelde tijd. In dit onderzoek vinden wij dat herhaalgedrag met name wordt gebruikt voor het uiten van positieve emoties (Functie 11). Dit komt voor bij 19 cliënten, bij één cliënt is deze functie een kwart van de tijd en bij één cliënt een derde van de tijd van toepassing.

De functies 12 (Het uit zijn op menselijk contact) en functie 13 (Het uit zijn op het beïnvloeden van de ander) komen respectievelijk bij 10 en 12 mensen voor. Het percentage van voorkomen van deze functies is niet hoog, maar het is een interessant gegeven, omdat deze functies gezien kunnen worden als *tekenen van sociale interesse*. Volgens Guess & Carr (1991a) kan stereotiep gedrag (cq herhaalgedrag) de functie vertegenwoordigen van het controleren (bepalen) van het gedrag van anderen. Deze functie is volgens hen zeer moeilijk te beïnvloeden.

Als herhaalgedrag tegemoet komt aan persoonlijke behoeften van mensen met autisme of verwante stoornissen, is het de vraag of het een juiste keuze is om dit gedrag af te leren of te laten beëindigen. Het voldoen aan persoonlijke behoeften kan er een verklaring voor zijn dat slechts zeer stringente vormen van aversieve behandelmethoden effect sorteren om herhaalgedrag (stereotiep gedrag) te doen verdwijnen (LaGrow & Repp, 1984).

Terugblikken en vooruitzien

8.1 Methode van onderzoek

8.1.1 Ethologische observatie en het gebruik van de Observer

De wijze waarop in dit onderzoek de ethologische onderzoeksmethode bij de observaties is ingezet (videoregistratie en een gedetailleerd ethogram) heeft ertoe geleid dat ook gedragselementen met een zeer korte tijdsduur konden worden opgemerkt. Dat resulteerde in beschrijvingen van herhaalgedrag die niet in de literatuur over herhaalgedrag of stereotiep gedrag worden aangetroffen.

Zeer opvallend is dat bij veel van de geobserveerde autistische cliënten uit de onderzoeksgroep de gedragselementen 'snelle blik' en 'snelle oogbeweging' voorkomen. Deze gedragsregistraties werden mogelijk doordat de videobeelden stilgezet konden worden of met een zeer lage snelheid afgespeeld konden worden. De combinatie van de technische mogelijkheden, minutieus observeren en nauwkeurig coderen was hierbij van cruciaal belang.

Het geautomatiseerd verwerken van de observatiegegevens maakte het mogelijk meerdere doorgangen door het observatiemateriaal te maken, waarbij de tijdcode op de videoband kon worden aangehouden. Dit hield in, dat onafhankelijk van de afspeelsnelheid van de videoband waarbij geobserveerd werd, de gegevens van de verschillende observatiedoorgangen met elkaar in verband gebracht konden worden. De bij dit onderzoek ingezette hard- en software kwam juist op tijd ter beschikking. Dit voorkwam veel monnikenwerk dat vroeger nodig was om een dergelijk onderzoek te realiseren.

De grondslag voor het verrichten van ethologisch onderzoek wordt gevormd door een ethogram. Het werk van Velthausz (1987) was voor ons een zeer goed uitgangspunt voor het ontwerpen van een ethogram. Elk ethogram is gebaseerd op een periode van nauwkeurige gedragsobservaties. Het verzamelen van ethogrammen voor het opstellen van een eigen ethogram voor nieuw onderzoek is een eerste vereiste voor degenen die van de ethologische onderzoeksmethode gebruik willen maken. Het uiteindelijk door ons opgestelde ethogram voor het observeren van herhaalgedrag kan een goede basis vormen voor het doen van verder onderzoek naar herhaalgedrag en een onderzoeker ondersteunen bij de keuze van te selecteren gedragselementen.

De keuze voor het doen van observaties op moleculair niveau heeft het voordeel dat er subtiele vormen van gedrag vastgesteld kunnen worden. Omdat herhaalgedrag nauwelijks gedetailleerd in kaart is gebracht bestond bij ons de voorkeur voor een dergelijke moleculaire observatievorm. Achteraf blijkt dit een juiste keuze te zijn geweest: het minutieus observeren van de herhaalgedragingen leidde tot het vaststellen van zinvolle gedragseenheden. Bij een relatief onbekend fenomeen als herhaalgedrag leverde deze wijze van observeren een grote hoeveelheid informatie op. Maar het kan ook voorkomen dat door het gedetailleerde karakter van het observatieproces nauwelijks zinvolle gedragseenheden vast te stellen zijn. De keuze voor het observeren op molair of moleculair niveau zal bij elk observatieonderzoek opnieuw een punt van discussie kunnen zijn.

De tijdcode die aan de videobeelden gekoppeld was maakte het mogelijk na afloop van het coderingsproces en de daarop volgende analyse van de gegevens weer terug te keren naar het herhaalgedrag op de videoband. Zo wordt het mogelijk te laten zien wat het onderzoek in concrete zin heeft opgeleverd. In dit onderzoek heeft dit tot compilaties van herhaalgedragingen en patronen van herhaalgedrag geleid, die vastgelegd werden op nieuwe videobanden. Deze banden hebben een grote rol gespeeld bij de zoektocht naar de functies van het herhaalgedrag.

Een ander voordeel van de aan de videobeelden gekoppelde tijdcode was de mogelijkheid aan de hand van eerder verkregen observatiegegevens het (video-)materiaal verder te exploreren. Dezelfde beelden konden telkens opnieuw bekeken worden om andere gegevens te verzamelen. In ons onderzoek was het mogelijk met behulp van de grafische representaties van het herhaalgedrag dit gedrag (door andere beoordelaars) nader te laten bekijken op het voorkomen van functies.

8.1.2 Onderzoek naar de functies

Het risico van dit onderzoek is dat er gezocht werd naar functies van ogenschijnlijk zinloos gedrag. In een project als dit lijkt het gevaar van subjectiviteit om de hoek te liggen. Er is dan ook getracht om op grond van de ethologische gegevens zo objectief mogelijk, namelijk door het aanhouden van intersubjectiviteit, de functies van het gedrag te benoemen. Onder functie wordt in dit onderzoek verstaan: 'de behoefte die de persoon tracht te bevredigen door het gedrag'. Het is dus een behoefte bij de beoordeelde cliënt die de onderzoekers hier in kaart proberen te brengen. De systematische werkwijze om door interviews aan de hand van de gevonden patronen (op video), door kwalitatieve analyse en door een Delphi-conferentie de functies voor herhaalgedrag te zoeken lijkt ons een verantwoorde methode. De vraag of het herhaalgedrag zin heeft, is beantwoord in de Delphi-conferentie. De Delphi-conferentie heeft een functielijst tot resultaat gehad, echter voor toepassing van deze functielijst was de tijd van de conferentie niet toereikend. In een later stadium bleek dat $-1.2 \text{ TD} - 0.0n0.000g \text{ t naar fu}$, is bi

In onze werkwijze hebben wij geprobeerd om bij de praktijk van alledag aan te sluiten. De opnamen vonden plaats op de leefgroepen waar de cliënten wonen, het is hun alledaagse omgeving. Deze werkwijze leidt in elk geval tot beelden die in de buurt komen van wat er dagelijks in vergelijkbare situaties gebeurt. Er zijn vragenlijsten afgenomen op de dag van filmen om te controleren of de op videobanden opgenomen situaties representatief zijn. Groepsleid(st)ers gaven in het algemeen aan dat er geen sprake was van ander gedrag dan gewoonlijk. Alleen automutilatie viel in dit onderzoek niet waar te nemen. Hierbij kan het zijn dat gedrag dat veel indruk maakt, maar vermoedelijk minder frequent voorkomt dan men soms vermoedt, niet in de door ons gefilmde situaties voorkomt. Er kunnen grotere golfbewegingen in het gedrag zijn dan met onze methoden van observatie gezien kan worden.

8.2 Herhaalgedrag heeft meerdere functies

Bij het bepalen van functies van herhaalgedrag was onze veronderstelling vooraf dat bepaald herhaalgedrag (elementen of patronen) een bepaalde functie zou vervullen. Het blijkt echter dat hetzelfde herhaalgedrag meerdere functies kan vervullen. Ook is gevonden dat de patronen van herhaalgedrag een sterk *individueel* karakter hebben en dat er geen patronen zijn die bij meer cliënten voorkomen. Hieruit volgt dat er geen sprake is van gelijke patronen met gelijke functies. In § 6.2.3 hebben we vermeld dat de functies die toegeschreven worden aan herhaalgedrag afhankelijk zijn van de combinatie met andere soorten van herhaalgedrag die op dat moment vertoond worden door de cliënt en van de intensiteit waarmee het herhaalgedrag wordt uitgevoerd. Met name de intensiteit waarmee het gedrag wordt uitgevoerd is van invloed op de functie die het herhaalgedrag heeft. Een bepaalde vorm van herhaalgedrag (een element of patroon) kan verschillende functies vervullen: deze functies kunnen na elkaar optreden, maar ook gelijktijdig van toepassing zijn. De functies kunnen elkaar afwisselen. Deze afwisseling kan zich voordoen in een korte tijdspanne. De functie van het herhaalgedrag wordt gedeeltelijk bepaald door de context. De term context kan betrekking hebben op de gedragingen die voorafgaan aan, dan wel volgen op het betreffende herhaalgedrag en op de omgeving waarin de cliënt zich bevindt. Het individuele herhaalgedrag (elementen of patronen) is vaak markant en kenmerkend voor een cliënt. Onze veronderstelling, dat een bepaald herhaalgedrag een bepaalde functie vervult, is niet uitgekomen.

8.3 De 'snelle blik' en 'snelle oogbewegingen' als herhaalgedrag

Bij de beschrijvingen van het herhaalgedrag komt een aantal niet verwachte zaken naar voren. Het voorkomen van snelle blikken en snelle oogbewegingen is opmerkelijk. Het is de vraag of deze oogbewegingen een specifiek autistisch verschijnsel zijn. Het is echter wel opmerkelijk omdat het bij veel cliënten uit de onderzoekspopulatie voorkomt. Met name de 'snelle blik' is interessant omdat dit element bij 22 van de 25 geobserveerde cliënten voorkomt. In de klinische praktijk valt mij op dat ik nu, na deze bevinding, de snelle blik veelvuldig waarneem bij cliënten met autisme. Snelle blikken blijken vooral voor te komen als er andere personen aanwezig zijn. Ik interpreteer de snelle blik als een soort 'scannen' van de situatie, met name van andere aanwezige personen. Voor de hoge frequentie van de snelle oogbewegingen heb ik vooralsnog geen verklaring.

Er vindt onderzoek plaats naar de zogenaamde 'saccadic eye movements' (Ross, Radant, Young & Hommer, 1994). Ook bij mensen met autisme bestaat er onderzoek op het gebied van deze 'saccadic eye movements' (Kemner, Verbaten, Cuperus, Camfferman & Van Engeland, 1998). Of er sprake is van hetzelfde verschijnsel als van de in ons onderzoek gevonden 'snelle blik' is nog de vraag. Kemner e.a. (1998) vinden meer 'saccadic eye movements' bij kinderen met autisme in vergelijking met controlegroepen (normale kinderen en kinderen met ADHD) bij het frequent aanbieden van stimuli. De saccades zijn ook meer aanwezig (gaan door) bij de autistische kinderen tussen de aanbiedingen van stimuli. Ook bij dyslectici komen veel saccades voor, echter niet tussen de verschillende aanbiedingen van stimuli. Kemner e.a. suggereren dat het hoge aantal saccades in negatieve zin het leerproces beïnvloedt. De methoden waarmee wij de oogbewegingen hebben vastgesteld en waarmee Kemner e.a. de 'saccadic eye movements' hebben gemeten verschillen aanzienlijk. Wellicht is het mogelijk in de toekomst de oogbewegingen in een combinatie van meerdere observatie- en meetmethoden te onderzoeken.

De geconstateerde opmerkelijke oogbewegingen zijn aanleiding geweest om bij alle cliënten aanvullend visuologisch onderzoek uit te voeren. Het visuologisch onderzoek is verricht door het Visueel Advies Centrum Bartiméushage te Doorn. Een gezamenlijke publicatie van het team van Bartiméushage en ons onderzoeksteam, waarin de resultaten van dit onderzoek worden vermeld, is in voorbereiding.

8.4 Is herhaalgedrag schadelijk?

In de literatuur over de gedragsmodificatie wordt er in de regel van uitgegaan dat herhaalgedrag verminderd of beëindigd moet worden. Ook de pogingen om het herhaalgedrag door middel van het uitvoeren van lichamelijke activiteiten te verminderen zijn gebaseerd op de onwenselijkheid van herhaalgedrag. Repp, Singh, Karsh & Deitz (1991) vermelden op grond van onderzoek (bij mensen met een verstandelijke beperking tussen de 10 en 22 jaar) dat hun gegevens laten zien dat stereotiep gedrag en adaptief gedrag zeer vaak gezamenlijk voorkomen. Dit betekent volgens hen dat men door een goed programma adaptief gedrag kan doen laten toenemen, zonder dat men op het stereotiepe gedrag ingrijpt. Mensen die meer adaptief gedrag vertonen, behoeven volgens Repp e.a. niet minder stereotiep gedrag te vertonen. Er zal genuanceerd moeten worden gekeken naar de vanzelfsprekendheid van het schadelijke karakter van herhaalgedrag. Bij de beschreven behandelingen van stereotiep gedrag ontbreken vaak de argumenten om te behandelen. Wij willen hierbij Rojahn & Sisson (1990, blz. 212) nogmaals citeren: "Rarely do we find empirical demonstration of the clinical necessity for treatment prior to intervening with a given individual. Similarly, it is rare to find evidence that an increase of appropriate behavior actually resulted as a function of the suppression of stereotyped behavior. Further research may reveal that not all individuals with stereotyped behaviors will benefit from elimination of the stereotyped mannerisms, because they are not disadvantaged by their stereotyped behavior to begin with". Berkson e.a. (1995) laten zien dat het goed mogelijk is dat mensen met ontwikkelingsmoeilijkheden stereotiep gedrag vertonen dat adaptief is, echter dit gedrag wordt als afwijkend gezien omdat het geen waarde lijkt te hebben voor het leven van alledag en omdat dit gedrag niet karakteristiek is voor het gedrag van mensen die geen verstandelijke beperking, visuele handicap en/of autisme hebben.

Op dit punt aangekomen kunnen wij zeggen dat uit ons onderzoek is gebleken dat herhaalgedrag voor anderen herkenbare functies heeft. Het herhaalgedrag geeft informatie over iemands functioneren. Guess & Carr (1991b, blz. 338) vermelden (over hun 'three-level-model' in hun verweer op de kritiek hierop): "Our model has emphasized that, in many cases, stereotypy is adaptive for the child, provides a basis for understanding how the child deals with events and conditions that impact on him or her, and might well provide information on the integrity of the child's neurological and physiological functioning". Een dergelijke constatering sluit aan bij onze resultaten betreffende functies van herhaalgedrag. Uit het herhaalgedrag komt informatie naar voren, die gesystematiseerd in kaart gebracht kan worden ten behoeve van de omgang en behandeling van mensen met autisme. Indien behandelaars in hun handelen aansluiten bij de functie die aan het herhaalgedrag toegekend wordt, kan gaandeweg blijken of de functie goed begrepen is.

8.5 Klinische relevantie van de resultaten

In de klinische praktijk kunnen de herhaalgedragingen van cliënten in kaart gebracht worden met behulp van videoanalyse. Het ethogram voor herhaalgedrag (de 109 gevonden elementen) kan hierbij gebruikt worden om het herhaalgedrag te beschrijven. Tevens kunnen de functies die de cliënt realiseert door middel van zijn herhaalgedrag benoemd worden. In dit proces, bijvoorbeeld in een gezamenlijk beoordelen door behandelaars, zal de lijst van functies als een leidraad kunnen dienen. Het omschreven herhaalgedrag met de mogelijke functies die hiermee gerealiseerd worden kan in het behandelplan worden opgenomen. Een dergelijke werkwijze zal in eerste instantie onbegrepen gedrag inzichtelijker maken en mensen die omgaan met de autistische cliënten sensitiever maken voor de eigen manier van de cliënt om zich te uiten.

Ik schetste aan het begin van deze dissertatie een therapeutische situatie waarin het oorspronkelijke herhaalgedrag gemodificeerd werd en vervolgens therapeutisch gebruikt. Het veranderen van herhaalgedrag, indien dat nodig is, zal vermoedelijk het beste kunnen geschieden als het nieuwe gedrag dezelfde functie (dezelfde betekenis) kan vervullen voor de cliënt als het oude gedrag.

Alleen als het modificeren van zeer storend herhaalgedrag naar minder voor de omgeving belastend gedrag (met dezelfde functie) niet mogelijk is, zal het beëindigen van herhaalgedrag middels technieken uit de gedragsmodificatie kunnen worden overwogen. De clinicus die het herhaalgedrag wil doen stoppen met behulp van gedragsmodificatie zal òf intensieve methoden moeten gebruiken òf moeten accepteren dat herhaalgedrag niet geheel te onderdrukken is (Rojahn & Sisson, 1990)

8.6 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Vervolgonderzoek naar herhaalgedrag.

Het verdient aanbeveling om bij een grotere groep van cliënten met behulp van het ontworpen ethogram het herhaalgedrag te onderzoeken. Van belang hierbij is om na te gaan of de *factoren* van herhaalgedrag die in dit onderzoek gevonden zijn ook bij grotere aantallen cliënten naar voren komen. Indien dit het geval is dan kunnen we het herhaalgedrag gemakkelijker onderkennen in de klinische praktijk.

In ons onderzoek blijkt dat patronen van herhaalgedrag een *individueel karakter* hebben. Misschien leidt verder onderzoek ertoe, dat bij het hanteren van grotere gedragseenheden (d.w.z. een meer molaire benadering, op grond van onderscheiden factoren) er een meer algemene, voor meerdere personen geldende, beschrijving van herhaalgedrag mogelijk is.

Daarnaast verdient het aanbeveling om met behulp van de gevonden functielijst na te gaan of bij grotere aantallen personen in de onderzoeksgroep er nader aan te duiden *groepen zijn met een vergelijkbaar functieprofiel*.

Het door ons uitgevoerde onderzoek heeft plaatsgevonden in een instituut voor mensen met een verstandelijke beperking. De cliënten zijn dubbel gehandicapt; zij leiden én aan autisme én aan zwakzinnigheid. De resultaten van dit onderzoek zijn dan ook van toepassing op cliënten uit deze populatie. Hoewel vermoedelijk veel van het herhaalgedrag ook bij de niet verstandelijk beperkte populatie van mensen met autisme of een aan autisme verwante stoornis voorkomt mogen wij de resultaten van dit onderzoek niet naar deze groepen generaliseren. Het zou goed zijn het onderzoek uit te breiden naar het herhaalgedrag van de *niet verstandelijk beperkte populatie* van mensen met autisme. Het herhaalgedrag kan van een andere aard zijn dan in ons onderzoek naar voren komt. Een voorbeeld hiervan hebben wij kunnen zien bij een cliënt die herhaalgedrag vertoonde in een tekst die hij typte. Dergelijk herhaalgedrag is vermoedelijk moeilijk op te sporen en de ethologische methode is hier niet toereikend.

Wij raden ook aan om de *Delphi-procedure* (om te komen tot beoordeelbare functies van herhaalgedrag) te herhalen met de experts bij uitstek op dit gebied, namelijk *met mensen met autisme*. Er zijn (steeds meer) mensen die lijden aan een stoornis uit het autistisch spectrum die in staat zijn om te vertellen over hun eigen beleving van hun stoornis. In een aangepaste Delphi-conferentie kan ons reeds bestaande onderzoeksmateriaal (de compilatiebanden) opnieuw gebruikt worden om te komen tot (eventueel nieuwe) functies van herhaalgedrag. Daarnaast kan nieuw materiaal gebruikt worden dat met name zal moeten komen van de groep mensen met autisme die niet (of slechts gering) verstandelijk beperkt zijn.

De relevantie van onderzoek, zoals ik dat voorstel in het voorafgaande, is te trachten om het herhaalgedrag zoals zich dat in de dagelijkse praktijk van de leef-situatie voordoet te bestuderen, zodat deze kennis in diezelfde praktijk gericht gebruikt kan worden. Het is een vorm van nabijheidsonderzoek (Kars, 1996).

Langdurig volgen van mensen met autisme.

In ons onderzoek is het herhaalgedrag geregistreerd dat zich voordeed in de periode dat geobserveerd werd. Dat wil zeggen dat wij *herhaalgedrag met een in de tijd langere cyclus* niet geregistreerd hebben. Het kan zijn dat er herhaalgedrag voorkomt met een cyclus van meerdere dagen. We bedoelen daarmee, dat het herhaalgedrag met een tussenperiode van enkele dagen of zelfs enkele maanden zich voordoet. Het lijkt ons goed om dergelijk herhaalgedrag, de omstandigheden die het bepalen en de functies die het vervult, te onderzoeken. Een dergelijk onderzoek kan dan tevens dienen om andere verschijnselen die over een langere tijdsperiode onderzocht moeten worden in kaart te brengen. In ons onderzoek is *zelfverwondend* gedrag niet geconstateerd. Uit de AVZ-R blijkt echter dat er zeker cliënten zijn die zelfverwondend gedrag vertonen. Naast andere verklaringen die mogelijk zijn voor het niet voorkomen van dit gedrag kan het ook zijn dat dit een verschijnsel is met een langere cyclus.

De reden dat ik voorstander ben van onderzoek dat zich uitstrekt over een langere periode komt voort uit mijn praktijkervaringen. Het verbaast mij telkens weer, dat problemen van cliënten die met een zekere regelmaat in de praktijk terugkeren bijna nergens in de literatuur terug te vinden zijn. In de klinische praktijk vind ik regelmatig terugvallen in het gedrag. Deze terugvallen worden in de praktijk benoemd met termen als 'intensivering van autisme' of 'psychotische episode'. Dit uit zich bijvoorbeeld in heftig herhaalgedrag, zelfverwondend gedrag, extreme prikkelgevoeligheid, op een extreme wijze vertonen van niet eerder vertoond gedrag (bijvoorbeeld ander eetgedrag, ander gedrag op het toilet waardoor de toiletgang een marteling wordt), hevige angsten of inadequaate oncorrigeerbaar gedrag. Dit gedrag lijkt een lange cyclus te vertonen. Het voorkomen van dergelijk gedrag kan ook in onderzoek over een langere periode worden onderzocht. De verschijnselen rond autisme die een langere cyclus vertonen zijn relatief onbekend en voorzover we weten niet onderzocht.

Onderzoek naar oogbewegingen.

In § 8.3 is nader ingegaan op de oogbewegingen, met name op de 'snelle blik'. Multidisciplinair onderzoek is nodig om te bepalen of hier sprake is van een typisch verschijnsel behorend tot autisme. Er zal vergelijkingsmateriaal moeten worden verzameld zodat de oogbewegingen van mensen met autisme vergeleken kunnen worden met die van mensen die niet autistisch zijn. Mogelijk is hier sprake van een diagnosticum voor autisme.

Als ik de suggesties voor verder onderzoek overzie, dan realiseer ik mij dat onze kennis over autisme nog zeer beperkt is. Ik hoop dat verder onderzoek vanuit meerdere disciplines kan worden opgezet. Stap voor stap kan misschien de muur van het elkaar niet begrijpen geslecht worden. Wellicht komt er ooit een moment dat autisten en niet autisten elkaars wereld begrijpen.

Herhaalgedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking.

In hoofdstuk 1 is een terreinverkenning gegeven over het onderwerp van deze dissertatie. Vermeld wordt dat de ontstaansgeschiedenis van dit onderzoek in de therapeutische praktijk ligt. Het onderzoek wordt verricht in een instituut voor mensen met een verstandelijke beperking. Er bestaat bij mensen die werken met cliënten met autisme of een aan autisme verwante stoornis veel handelingsverlegenheid ten opzichte van het veel voorkomende herhaalgedrag. Aan de hand van een praktijkcasus wordt gedemonstreerd dat herhaalgedrag in de therapeutische situatie gebruikt kan worden. Aangegeven wordt dat er geen precieze omschrijvingen van het herhaalgedrag bij autistische mensen bestaan. Het denken over eventuele functies van herhaalgedrag in het gedragsrepertoire van autistische mensen is nog niet ver gevorderd. Er worden enkele omschrijvingen van autisme gegeven, respectievelijk: de klassieke omschrijving van Kanner, de nu gangbare omschrijving van autisme in de DSM-IV en een omschrijving van autisme als pedagogisch construct. Verder wordt er kort aandacht geschonken aan actuele onderwerpen op het terrein van autisme, namelijk: de grenzen van het autistisch spectrum, onderzoek gericht op de biologische verklaring van autisme, de subgroepen van autisme en de Theory-of-Mind-hypothese. Zwakzinnigheid wordt besproken aan de hand van de definitie van de American Association on Mental Retardation en de omschrijving zoals vermeld in DSM-IV. De hoge prevalentie van zwakzinnigheid bij mensen met autisme komt aan de orde. Ook het hoge percentage van mensen met autisme in de zwakzinnigenzorg is een punt van bespreking. Het belang van juiste diagnostiek, met name bij het stellen van dubbele diagnoses wordt aangevoerd. Enkele opmerkingen worden gemaakt bij het voorkomen van herhaalgedrag bij mensen met autisme. Het onderzoek wordt omschreven als een praktijkgericht onderzoek.

Hoofdstuk 2 bevat een literatuurstudie over aspecten van stereotiep gedrag bij mensen met autisme. In de literatuur wordt de term stereotiep gedrag meestal gebruikt voor herhaalgedrag. Er wordt een overzicht gegeven van de verschillende wijzen waarop stereotiep gedrag wordt gedefinieerd in de literatuur. Er wordt een overzicht gegeven van de vormen van stereotiep gedrag. Verschillende visies op stereotiep gedrag komen aan de orde. Stereotiep gedrag wordt vaak beschouwd als ongewenst/afwijkend gedrag. Ook speelt stereotiep gedrag een rol in de normale vroege ontwikkeling van mensen. Bij autistische mensen blijft dit

gedrag echter ook veelvuldig voorkomen in latere leeftijdsfasen. Stereotiep gedrag lijkt samen te gaan met het realiseren van homeostase. Homeostase lijkt zowel afhankelijk van interne processen als van omgevingsfactoren. Stereotiep gedrag kan ook het resultaat zijn van conditionering. Er wordt een opsomming gegeven van factoren die het stereotiepe gedrag beïnvloeden. De in de literatuur gevonden functies van stereotiep gedrag worden behandeld. Het blijkt dat er veel hiaten zijn in de kennis van stereotiep gedrag. Er bestaat geen eenduidigheid in de literatuur over de aard van dit gedrag en het gedrag wordt vanuit verschillende perspectieven beschreven.

In hoofdstuk 3 wordt de vraagstelling van het onderzoek beschreven: er wordt gezocht naar patronen, grondvormen en functies van herhaalgedrag bij autistische mensen met een verstandelijke beperking. De werkzaamheden die stapsgewijs moeten worden uitgevoerd, worden globaal beschreven. De kernbegrippen: herhaalgedrag, gedrags-elementen, patroon van herhaalgedrag, grondvorm van herhaalgedrag en functie worden nader gedefinieerd. De keuze.0002ondvorm-

men van herhaalgedrag tussen de geobserveerde cliënten worden weergegeven. De elementen van herhaalgedrag zijn gecombineerd tot 20 categorieën van herhaalgedrag. Vergelijking van de drie situaties laat verschillen zien in de duur van voorkomen voor zes categorieën van herhaalgedrag. Met behulp van een factoranalyse worden zeven factoren van herhaalgedrag gevonden. In de discussie worden de resultaten van de eerste fase, het ethologisch onderzoek, besproken. De patronen van herhaalgedrag hebben een sterk individueel karakter. Er worden geen grondvormen gevonden.

In hoofdstuk 6 komt de opzet van de tweede fase, het onderzoek naar de functies van herhaalgedrag, aan de orde. De stappen worden beschreven om tot een lijst te komen met functies voor herhaalgedrag. De stappen zijn respectievelijk een interview met groepsleiding, kwalitatieve analyse van deze interviews, een eerste functielijst, Delphi-conferentie en een eerste verkenning van functietoepassing. De functielijst met 14 functies voor herhaalgedrag wordt gebruikt door getrainde beoordelaars voor het toekennen van functies van herhaalgedrag bij de 25 personen uit de onderzoekspopulatie. De betrouwbaarheid voor functietoekenning wordt berekend. De beoordelingsprocedure voor functietoekenning wordt beschreven

In hoofdstuk 7 zijn de resultaten te vinden van het onderzoek naar de functies van herhaalgedrag. Er worden aanzienlijke individuele verschillen gevonden bij de verschillende cliënten in de duur van de diverse functies. Geen significante verschillen worden gevonden tussen de vrije situaties, de geleide situaties en taaksituaties wat betreft de functies van herhaalgedrag. De gemiddelde duur van de functies 'Het uit zijn op het beheersen van de omgeving' en 'Het uit zijn op voorspelbaarheid en/of zekerheid en/of veiligheid' was bij de meeste mensen uit de onderzoekspopulatie hoog. Clusteranalyse geeft aan dat er (tentatief) vier kleine subgroepen zijn te onderscheiden, waarvan de mensen in iedere subgroep een op elkaar gelijkend functieprofiel voor herhaalgedrag hebben. Met een discussie over de resultaten van de tweede fase van het onderzoek, de functietoekenning, wordt dit hoofdstuk afgesloten.

In hoofdstuk 8 wordt teruggeblikt op het onderzoek en gekeken naar wat er nodig is in de toekomst. De methoden van onderzoek worden geëvalueerd. De meerdere functies die het herhaalgedrag vervult en de factoren waar dit door wordt beïnvloed worden bekeken. Het voorkomen van het element 'snelle blik' en 'snelle oogbewegingen' wordt aan een nadere analyse onderworpen. Er wordt stilgestaan bij de vraag of herhaalgedrag schadelijk is. Daarna volgt een korte beschouwing over de klinische relevantie van de onderzoeksresultaten. Tenslotte worden er suggesties gegeven voor verder onderzoek.

Repetitive behaviour in persons with autism and intellectual disabilities

Chapter 1 reviews the subject of this dissertation. The research has developed out of therapeutic practice and is being carried out in an institution for persons with intellectual disabilities. Frequently, people working with autistic clients or those with a related disorder experience awkwardness when faced with the commonly occurring repetitive behaviour. By examining a particular case in detail, I show that such repetitive behaviour can actually be utilised in the therapeutic setting. There are no precise descriptions available of repetitive behaviour in autistic persons. Consideration of the possible functions repetitive behaviour could fulfill in the behaviour repertoire of autistic persons is limited. There have been several descriptions of autism published, namely: the classical definition by Kanner, the currently popular description in the DSM-IV and one pedagogical construction. In addition, some attention has been paid to current topics in the field of autism, such as: the limits of the autistic spectrum, research oriented towards a biological explanation of autism, classification of subgroups and the Theory of Mind hypothesis. Intellectual disabilities are considered along the lines of the definition presented by the American Association on Mental Retardation and definitions like the one in DSM-IV. The high prevalence of intellectual disabilities among autistic persons is also examined, as is the high percentage of autistic persons in care for persons with intellectual disabilities. The importance of a correct diagnosis, particularly when making a dual diagnosis, is touched upon. Several points are made about the appearance of repetitive behaviour among autistic persons. The research is specifically a practice-oriented investigation.

Chapter 2 is a literature review of aspects of stereotypical behaviour among persons with autism. In the literature the term stereotypical behaviour is usually used for repetitive behaviour. The various definitions of stereotypical behaviour given in the literature are surveyed, as are the different forms of stereotypical behaviour. The various perceptions of stereotypical behaviour are examined. Stereotypical behaviour is often considered undesirable/deviant behaviour, although it is also part of a person's normal early childhood development. In persons with autism this behaviour persists, to appear frequently in later stages of life. Stereotypical behaviour appears to be associated with the realisation of homeostasis. Homeostasis seems to be dependent on both internal processes and environmental factors. Stereotypical behaviour can also result from conditioning. A summary is given of the factors that can affect stereotypical behaviour. The functions of stereotypical behaviour given in the literature are examined. It appears that there are many

gaps in our knowledge of stereotypical behaviour. There is no clarity in the literature about the nature of this behaviour, and the behaviour is described from different perspectives.

In chapter 3 the theme of the research is presented: the search for patterns, basic types and functions of repetitive behaviour among persons with autism and intellectual disabilities. The activities that have to be carried out in successive stages are described in general terms. The key terms: repetitive behaviour, behavioural elements, patterns of repetitive behaviour, basic types of repetitive behaviour and function are defined. The rationalisation behind the choice of research methodology is justified and the research methods outlined.

In chapter 4 I consider the design of the ethological study. The composition of the research group is described. The group consists of 25 clients with autism or a related disorder, all intellectually disabled as well. Various data have been collected about these clients, including AVZ-R, SRZ, SGZ and TVZ scores. I describe how the ethogram (observation list) was developed; it includes 168 elements divided into 8 classes. Video recordings were made of their repetitive behaviour in three situations: a free situation, a guided situation and a task situation. The video images form a basis for coding elements from the ethogram. The possibilities taken from the program "the Observer" are detailed. The procedure to create interobserver reliability is the subject of discussion. The criteria employed when selecting elements of repetitive behaviour are given. The last topic in this chapter is a description of how graphical representations are used to search for patterns in repetitive behaviour.

In chapter 5 I present the results of the ethological observations. From the original ethogram employed in ethological observation with 168 behavioural elements, 109 elements for repetitive behaviour remained after application of the selection criteria. These elements can be considered an ethogram for repetitive behaviour among persons with autism and intellectual disabilities. For each client the frequency and duration of repetitive behaviour were listed. The search for (patterns in) repetitive behaviour, making use of graphical representations, produced a great diversity of repetitive behaviour and the patterns in repetitive behaviour which occur a considerable proportion of the time. Each client's patterns are individually described. The differences in the occurrence of repetitive behaviour between the various clients in the study are discussed. The elements of repetitive behaviour were combined into 20 categories. Comparison of the three situations revealed differences in the duration between occurrences of six categories of repetitive behaviour. A factor analysis found seven factors of repetitive behaviour. In the discussion, the results of the first phase, the ethological study, are considered. The patterns of repetitive behaviour have a strong individual character. No basic types of repetitive behaviour were found.

In chapter 6 the design of the second phase, investigation of the functions of repetitive behaviour, is considered. The steps are described for producing a list of the functions of repetitive behaviour. The steps are an interview with the group leaders, qualitative analysis of these interviews, a preliminary function list, Delphi conference and an initial exploration of functional application. The function list with 14 functions of repetitive behaviour is used by trained investigators to classify functions of repetitive behaviour among the 25 persons in the study population. The reliability of function recognition is calculated. The assessment procedure for function assignment is described.

In chapter 7 the results of research into the functions of repetitive behaviour are described. Considerable individual differences were found between the clients regarding the duration of the various functions. No significant differences were found between the free situation, the guided situation and the task situation concerning the functions of repetitive behaviour. The average duration of the functions "aim to control one's surroundings" and "achieve predictability, security or safety" was long for most of the clients in the study population. Cluster analysis revealed that (tentatively) four small subgroups could be distinguished, whose members had similar function profiles for repetitive behaviour. The chapter closes with a discussion of the results of the second phase of the study, function assignment.

Chapter 8 contains a retrospective of the research and suggestions for what still needs to be done. The research methods are evaluated. The several functions fulfilled by repetitive behaviour and the influential factors are examined. The occurrence of the element "glance" and "quick eye movements" are examined more closely. The question of whether repetitive behaviour is damaging is dealt with. A brief consideration of the clinical relevance of the research results follows. I conclude with suggestions for further research.

LITERATUUR

Akyurek, A. & Kalverboer, A.F. (1982). Stereotypic and automanipulative behavior of autistic children. *Psychological Reports*, 50, 63-67.

Allison, D.B., Basile, V.C. & MacDonald, R.B. (1991). Brief Report: Comparative Effects of Antecedent Exercise and Lorazepam on the Aggressive Behavior of an Autistic Man. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 1, 89-95.

Aman, M.G., Singh, N.N., Stewart, A.W. & Field, C.T. (1985). The aberrant behavior checklist: A behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 485- 491.

Aman, M.G., Richmond, G., Stewart, A.W., Bell, J.C. & Kissel, R.C. (1987). The aberrant behavior checklist: Factor structure and the effect of subject variables in American and New Zealand facilities. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 570-578.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV*. 4th edition. Washington, D.C.

American Psychiatric Association (1994). *Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM-IV*. Lisse, Swets & Zeitlinger.

Baartman, H., (1982). Autisme in het gezin. Verbijster(en)de kinderen en perplexe ouders. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek en Kinderpsychiatrie*, 7, 22-34.

Bailey, S.L., Pokrzywinski, J., & Bryant, L.E. (1983). Using water mist to reduce self-injurious and stereotypic behavior. *Applied Research in Mental Retardation*, 4, 229-241.

Baron-Cohen, S., Leslie, A.M. & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind? *Cognition*, 21, 37-46.

Baron-Cohen, S. (1989). The autistic child's theory of mind: a case of specific developmental delay. *Journal of Child Psychiatry*, 30, 285-297.

Baron-Cohen, S. (1991). The development of a theory of mind in autism: deviance or delay? *Psychiatric Clinics of North America*, 14, 33-51.

Barton, L.E., Repp, A.C., & Brulle, A.R. (1985). Reduction of stereotypic behaviors using differential reinforcement procedures and momentary restraint. *Journal of Mental Deficiency Research*, 29, 71-79.

Bastiaensen, P.A.C.M. & Robbroeckx, L.M.H. (1994). Kenmerken en toepassingen van de Delphi-methode als onderzoekstechniek. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 33, 284-294.

Baumeister, A.A. (1978). Origins and control of stereotyped movements. In Meyers, C.E. (Ed.). *Quality of Life in Severely and Profoundly Mentally Retarded People. Research Foundations for Improvement*. Washington D.C., American Association on Mental Deficiency, 353-384.

Baumeister, A.A. (1991). Expended Theories of Stereotypy and Self-Injurious Responding: Commentary on "Emergence and Maintenance of Stereotypy and Self-Injury". *American Journal on Mental retardation*, 96, 321-324.

Baumeister, A.A., MacLean, W.E., Kelly, J., & Kasari, C. (1980). Observational studies of retarded children with multiple stereotyped movements. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 4, 501-521.

Berckelaer-Onnes, I.A. van (1979). *Vroegkinderlijk Autisme: een opvoedingsprobleem*. Lisse, Swets & Zeitlinger b.v.

Berckelaer-Onnes, I.A. van (1996). Autistisch en verstandelijk gehandicapt: dubbel gehandicapt. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 22, 2, 79-81.

Berckelaer-Onnes, I.A. van (1997). Autisme. In: Gemert, G.H. van & Minderaa, R.B. (red.). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen/Maastricht, Van Gorcum, 377-384.

Berckelaer-Onnes, I.A. van & Engeland, H. van (1986). *Kinderen en autisme: onderkenning, behandeling en begeleiding*. Meppel, Boom.

Berckelaer-Onnes, I.A. van & Hoekman, J. (1991). *AUTI-R-schaal. Handleiding en verantwoording*. Lisse, Swets & Zeitlinger.

Berkson, G. (1964). Stereotyped Movements of Mental Defectives. V.: Ward Behavior and its Relation to an Experimental Task. *American Journal of Mental Deficiency*, 69, 253-264.

Berkson, G. (1968). Development of abnormal stereotyped behaviors. *Developmental Psychobiology*, 1, 118-132.

Berkson, G. (1983). Repetitive stereotyped behaviors. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 3, 239-246.

Berkson, G. & R.K. Davenport jr. (1962). Stereotyped Movements of Mental Defectives. I. Initial Survey. *American Journal of Mental Deficiency*, 66, 859-853.

Berkson, G., & Mason, W.A. (1963). Stereotyped movements of mental defectives. III. Situation Effects. *American Journal of Mental Deficiency*, 68, 409-412.

Berkson, G., & Mason, W.A. (1964). Stereotyped movements of mental defectives. IV. The effects of toys and the character of the acts. *American Journal of Mental Deficiency*, 68, 511-524.

Berkson, G., McQuiston, S., Jacobson, J.W., Eyman, R., & Borthwick, S. (1985). The relationship between age and stereotyped behaviors. *Mental Retardation*, 23, 1, 31-34

Berkson, G., Gutermuth, L. & Baranek, G. (1995). Relative prevalence and relations among stereotyped and similar behaviors. *American Journal of Mental Retardation*, 100, 2, 137-145.

Bettelheim, B.(1967). *The empty fortress*. New York, Free Press.

Blok, J.B. (1989). *Temperament bij Zwakzinnigen: Constructie van een Meetinstrument*. Amsterdam, Academisch Proefschrift Vrije Universiteit.

Blok, J.B., Berg, P.Th. v.d. & Feij, J.A.(1990). *Temperamentsschaal voor Zwakzinnigen*. Lisse, Swets & Zeitlinger.

Blurton Jones, N. G. (1972). Characteristics of Ethological Studies of Human Behaviour. In: Blurton Jones, N. G. (ed.). *Ethological studies of Child Behaviour*. Cambridge, Cambridge University Press, 3-33.

Bodnàr, F. (1973). An explorative ethological study of the social behaviour structures of a group of mentally retarded children. *Bulletin Nationale Ziekenhuisraad*, 6, 3, 48-53.

Bodnàr, F. & Baren-Kets, E. van (1974). Sequentiele Analyse van Gedragsobservaties bij jonge kinderen. *Nederlands Tijdschrift voor Psychologie*, 29, 27-66.

Boer, E. de, Bosscher, R.J., & Stibane, K.W.U.F. (1994). Lichamelijke activiteit als behandeling van motorisch stereotiep gedrag. *Bewegen en Hulpverlening*, 1, 15-31.

Bregman, J.D. & Volkmar, F.R. (1988). Autistic social dysfunction and Down syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 27, 440-441.

Brusca, R.M., Nieminen, G.S., Carter, R., & Repp, A.C. (1989). The relationship of staff contact and activity to the stereotypy of children with multiple disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 14, 2, 127-136.

Buitelaar, J.K. (1991). *Psychopharmacology of Autism. Clinical and Ethnological Studies on the Behavioral effects of a Synthetic Adrenocorticotrophic Hormone (4-9) Analog*. Utrecht, Proefschrift Rijksuniversiteit Utrecht.

Buitelaar, J.K. (1992). Recente ontwikkelingen in het onderzoek van autisme II: Neurobiologie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 4, 268-281.

Buitelaar, J.K. & Wees, M. v.d. (1997). Are Deficits in the Decoding of Affective Cues and in Mentalizing Abilities Independent? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 5, 539-557.

Campbell, M., Anderson, L.T., Green, W.H., & Deutsch, S.I. (1987). Psychopharmacology. In Cohen, D.J., & Donnellan, A.M. (Eds). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York, John Wiley & Sons, 545-566.

Charlop, M.H., Kurtz, P.F., Casey, F. (1990). Using Aberrant Behaviors as Reinforcers for Autistic Children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23, 163-181.

Charlop, M.H. & Haymes, L.K. (1996). Using Obsessions as Reinforcers With and Without Mild Reductive Procedures to Decrease Autistic Children's Inappropriate Behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 527-546.

Charlop-Christy, M.H. & Haymes, L.K. (1998). Using Objects of Obsession as Token Reinforcers for Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 3, 189-199.

Coggins, T.E. & Frederickson, R. (1988). Brief Report: The Communicative Role of a Highly Frequent Repeated Utterance in the Conversations of an Autistic Boy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4, 687-695.

Cohen, D.J., Paul, R., & Volkmar, F.R. (1987). Issues in the classification of pervasive developmental disorders and associated conditions. In Cohen, D.J., & Donnellan, A.M. (Eds.). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York, John Wiley & Sons, 20-41.

Cohen, D.J., Towbin, K.E., Mayes, L., & Volkmar, F.R. (1994). Developmental psychopathology of Multiplex Developmental Disorder. In: Friedman, S.L. & Haymood, H.C. (Eds.). *Developmental Follow-up: Concepts, Genres, Domains and Methods*. New York, Academic Press, 155-179.

Cook, E.H. (1990). Autism: Review of Neurochemical Investigation. *Synapse*, 6, 292-308.

Davenport, R.K., & Berkson, G. (1963). Stereotyped movements of mental defectives. II. Effects of novel objects. *American Journal of Mental Deficiency*, 67, 879-882.

Delacato, C.H., (1974). *The Ultimate Stranger; The Autistic Child*. Garden City/ New York, Doubleday & Company.

Delbecq, A.L., van de Ven, A.H., & Gustafson, D.H. (1975). *Group Techniques for Program Planning: a Guide to Nominal Group Program and Delphi Processes*. Illinois, Scott, Foresman and Company.

Demeyer, M.K. (1976) The nature of the neuropsychological disability in autistic children. In Schopler, E., & Reicher, R.J. (Eds.). *Psychopathology and Child Development: Research and treatment*. New York, Plenum Press.

Demeyer, M.K. (1979). *Parents and children in autism*. Washington, Winston & Sons.

Dixon, A.K., Fisch, H.U., Huber, C. & Walser, A.. (1989). Ethological Studies in Animals and Man, Their Use in Psychiatry. *Pharmacopsychiatry*, 22 (supplement), 44-50.

Došen, A. (1983). *Psychische stoornissen bij zwakzinnige kinderen*. Lisse, Swets & Zeitlinger.

Dunn, J. (1979). Understanding human development: limitations and possibilities in an ethological approach. In: Cranach, M. von, Foppa, K., Lepenies, W. & Ploog, D. (Eds). *Human ethology. Claims and Limits of a new discipline*. Cambridge, Cambridge University Press, 623-641.

Dyer, K. (1987). The competition of autistic stereotyped behavior with usual and specially assessed reinforcers. *Research in Developmental Disorders*, 8, 607-626.

Elliott, Jr., R.O., Dobbin, R., Rose, G.D. & Soper, H.V. (1994). Vigorous, Aerobic Exercise Versus General Motor Training Activities: Effects on Maladaptive and Stereotypic Behaviors of Adults with Both Autism and Mental Retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 5., 565-576.

Emerson, E., & Howard, D. (1992). Schedule induced stereotypy. *Research in Developmental Disabilities*, 13, 335-361.

Epstein, L., M.T. Taubman & O.I. Lovaas (1985). Changes in Self-Stimulatory Behavior with Treatment. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 13, 281-294.

Engeland, H. van (1983). Recente ontwikkelingen in het denken over autisme. In: *Autisme en verwante kontaktstoornissen. Symposium NVA en NGBZ*. Bussum, N.V.A.

Eyman, R.K., & Call, T. (1977). Maladaptive behavior and community placement. *American Journal of Mental Deficiency*, 82, 137-144.

Fletcher, R. & Menolascino, F. (editors) (1989). *Mental Retardation and Mental Illness. Assessment, Treatment, and Service for the Dually Diagnosed*. Massachusetts/Toronto, Lexington Books.

Forehand, R. & Baumeister, A.A. (1971a). Stereotyped body rocking as a function of situation, IQ and time. *Journal of Clinical Psychology*, 27, 324-326.

Forehand, R. & Baumeister, A.A. (1971b). Rate of stereotyped body rocking of severe retardates as a function of frustration of goal-directed behavior. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 1, 32-42.

Frye, I.B.M. (1968). *Fremde unter uns. Autisten, ihre Erziehung, ihr Lebenslauf*. Mep-pel, Boom.

Gaag, R.J. van der (1993). *Multiplex Developmental Disorder. An exploration of borderlines on the autistic spectrum*. Utrecht, Proefschrift Rijksuniversiteit Utrecht.

Ghaziuddin, M., Tsai, L.Y. & Ghaziuddin, N. (1992). Autism in Down's syndrome: presentation and diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 449-456.

Gillberg, C. (1992). Subgroups in autism: are there behavioral phenotypes typical underlying medical conditions? *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 201-214.

Goodall, E., & Corbett, J. (1982). Relationships between sensory stimulation and stereotyped behaviour in severely mentally retarded and autistic children. *Journal of Mental Deficiency Research*, 26, 163-175.

Guess, D. (1966). The influence of visual and ambulation restrictions on stereotyped behavior. *American Journal of Mental Defectives*, 70, 542-547.

Guess, D., & Carr, E. (1991a). Emergence and maintenance of stereotypy and self-injury. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 3, 299-319.

Guess, D., & Carr, E. (1991b). Rejoinder to Lovaas and Smith, Mulick and Meinhold, and Baumeister. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 3, 335-344.

Hadwin, J., Baron-Cohen, S., Howlin, P. & Hill, K. (1997). Does Teaching Theory of Mind Have an Effect on the Ability to Develop Conversation in Children with Autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 5, 519-538.

Hettinger, J. (1990). Stereotypes Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung oder Autismussyndrom. Ein Literaturüberblick. *Heilpädagogische Forschung*, Band XVI, Heft 2, 69-80.

Hoekman, J. (1992). *Onderkenning van autisme. De ontwikkeling van de AUTI-R-Schaal*. Amsterdam, Proefschrift Universiteit van Amsterdam.

Hoekman, J. & Duijnhoven, J.C.M.M. (1996). Kort instrument onderkenning autisme. Verkorting AUTI-R schaal voor gebruik in de jeugdgezondheidszorg. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 35, 194-204.

Hoder, E.L., & Cohen, D.J. (1983). Repetitive behavior patterns of childhood. In Levine, M. & Carey, W. (Eds). *Developmental Behavioral Pediatrics*. Philadelphia, W.B. Saunders, 607-623.

Hooff, J.A.R.A.M. van. Categories and sequences of behaviour: methods of descriptions and analysis (1977). In: Scherer, R.K. & Eckman, P. (eds). *Handbook of methods in nonverbal research*. Cambridge, Cambridge University Press, 363-439.

Hung, D.W. (1978). Using Self-Stimulation as Reinforcement for Autistic children. *Journal of Autism and Child Schizophrenia*, 8, 355-366.

Hutt, C. & Hutt, S.J. (1965). Effects of Environmental Complexity on Stereotyped Behaviors of Children. *Animal Behavior*, 13, 1-4.

Hutt, C. & Hutt, S.J. (1970). Stereotypies and their relation to arousal: A study of autistic children. In Hutt, C. & Hutt, S.J. (Eds.), *Behavior Studies in Psychiatry*. New York, Pergamon Press, 175-204.

Hutt, C. (1978). Beiträge der Ethologie zur Erforschung des kindlichen Autismus. In Kehrner, H.E. (Ed.), *Kindlicher Autismus*. Basel, Karger, 34-44.

Jacobson, J.W. (1982). Problem behavior and psychiatric impairment within a developmentally disabled population: I behavior frequency. *Applied Research in Mental Retardation*, 3, 121-139.

Jansen, R., Noldus, L. & Jansen, H. (1994). *The Observer. Support package for Video Tape Analysis. Version 3.1*. Wageningen, Noldus Information Technology b.v.

Jones, S.P., Baker, L.J.V., & Murphy, M.J. (1988). Reducing stereotyped behaviour: the maintenance effects of a DRO reinforcement procedure. *Journal of Practical Approaches to Developmental Handicap*, 12, 1, 24-30.

Kanner, L., (1943). Autistic disturbances of affective contact. Herdruk in: *Acta Paedopsychiatrica*, 35 (1968), 98-136.

Kars, H. (1996). *Nabijheidsonderzoek. Een visie op praktijkgericht gedragswetenschappelijk onderzoek*. Doorn, Proefschrift Universiteit van Amsterdam.

Kemner, C., Verbaten, M.N., Cuperus, J.M., Camfferman, G. & Engeland, H. van (1998). Abnormal Saccadic Eye Movements in Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 1, 61-68.

Kern, L., Koegel, R.L., Dyer, K., Blew, P.A. & Fenton, L.R. (1982). The Effects of Physical Exercise on Self-Stimulation and Appropriate Responding in Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12, 4, 399-420.

Kern, L., Koegel, R.L. & Dunlap, G. (1984). The Influence of Vigorous versus Mild Exercise on Autistic Stereotyped Behaviors. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14, 1, 57-68

Klin, A., Volkmar, F.R. & Sparrow, S.S. (1992). Autistic social dysfunction: some limitations of the theory-of-mind hypothesis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 861-876.

Kraijer, D.W. (1990). *AVZ, Autisme- en verwante Kontaktstoornissenschaal voor zwakzinnigen. Handleiding*. Lisse, Swets & Zeitlinger.

Kraijer, D.W. (1991). *Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante contactstoornissen. Aspecten van classificatie, diagnostiek, prevalentie, specifieke problematiek, opvoeding en behandeling*. Amsterdam, Lisse, Swets & Zeitlinger b.v.

Kraijer, D.W. (1994). *AVZ-R, Autisme- en Verwante stoornissenschaal voor Zwakzinnigen - Revisie. Handleiding*. Lisse, Swets & Zeitlinger.

Kraijer, D.W. (1995). Pervasive ontwikkelingsstoornissen bij mensen met het syndroom van Down. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 21, 3.

Kraijer, D.W. (1998). *Autistische stoornissen en verstandelijke beperking. Ontwikkelingsstoornis en ontwikkelingstekort*. Lisse, Swets & Zeitlinger b.v.

Kraijer, D.W. & Kema, G.N. (1981a). *SGZ, Storend Gedragsschaal voor Zwakzinnigen. Handleiding*. Lisse, Swets & Zeitlinger.

Kraijer, D.W. & Kema, G.N. (1981b). *SRZ, Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen. Handleiding*. Lisse, Swets & Zeitlinger.

Kraijer, D.W. & Kema, G.N. (1994a). *Storend Gedragsschaal voor Zwakzinnigen. Sterk herziene en uitgebreide handleiding*. Lisse, Swets & Zeitlinger.

Kraijer, D.W. & Kema, G.N. (1994b). *Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen. Sterk herziene en uitgebreide handleiding*. Lisse, Swets & Zeitlinger.

Kraijer, D.W., Meijer, H. & Nelck, G.F. (1996). Autistische Stoornissen, somatische zwakzinnigheidsoorzaken en epilepsie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 22, 2, 91-106.

Kraijer, D.W. & Plas, J.J. (1997). *Psychodiagnostiek in de zorg voor verstandelijk gehandicapte mensen. Classificatie, test- en schaalgebruik*. Lisse, Swets & Zeitlinger b.v.

LaGrow, S.J., & Repp, A.C. (1984). Stereotypic responding: a review of intervention research. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 6, 595-609.

Lensing, P.J. (1982). Gesichtsabwenden und Stereotypien, zwei Verhaltensweisen im Dienste der Stimulation in normaler Entwicklung und bei frühkindlicher Autismus. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 1, 25-33.

Linstone, H.A., & Turoff, M. (1975). *The Delphi-Method. Techniques and Applications*. Massachusetts, Addison-Wesley.

Lovaas, I., Newson, C., & Hickman, C. (1987). Self-stimulatory behavior and perceptual reinforcement. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 20, 45-68.

Lovaas, O.I & Smith, T. (1991). There is more to Operant Theory and Practice: Comment to Guess and Carr. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 324-327.

Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. & Stark, J.A. (1992). *Mental Retardation: definition, classification and systems of support*. Washington D.C., American Association on Mental Retardation.

MacLean, W.E. & Baumeister, A.A. (1981). Observational analysis of the stereotyped mannerisms of a developmentally delayed infant. *Applied Research in Mental Retardation*, 2, 257-262.

Mason, A.M., & Newson, C.D. (1990). The application of sensory change to reduce stereotyped behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 11, 257-271.

McBride, J.A., & Panksepp, J. (1995). An examination of the phenomenology and the reliability of ratings of compulsive behavior in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 4, 381-397.

McDougle, C.J., Brodtkin, E.S., Yeung, P.P., Naylor, S.T., Cohen, D.J., Price, L.H. (1995). Risperidone in Adults with Autism or Pervasive Developmental Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 5, 4, 273-282.

McDougle, C.J., Naylor, S.T., Cohen, D.J., Aghajanian, G.K., Heniger, G.R., Price, L.H. (1996). Effects of Tryptophan Depletion in Drug-Free Adults With Autistic Disorder. *Archives of General Psychiatry*, 53, 993-1000.

McDougle, C.J., Naylor, S.T., Cohen, D.J., Volkmar, F.R., Heniger, G.R., Price, L.H. (1996). A Double-blind, Placebo-Controlled Study of Fluvoxamine in Adults With Autistic Disorder. *Archives of General Psychiatry*, 53, 1001-1008.

McGrew, W.C. (1972). *An Ethological Study of Children's Behavior*. New York, Academic Press.

Mc Guire, M.T. (1988). On the possibillity of Ethological Explanations of Psychiatric Disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, (supplement), 7-23.

Miles, M.B. & A.M. Huberman (1984). *Qualitative Data Analysis. A Sourcebook of New Methods*. London,Sage.

Mulick, J.A. & Meinhold, P.M. (1991). Evaluating Models for the Emergence and Maintenance of Stereotypy and Self-Injury. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 327-333.

Noldus, L.P.J.J. (1991). The Observer: A software system for collection and analysis of observation data. *Behavior Research Methods, Instruments and Computers*, 3, 415-429.

Nijhof, G.J. (1992). *Repetitive behaviour: a therapeutic impossibility or possibility?* Text workshop congress 'Autism in Tomorrow's Europe', The Hague, The Netherlands.

Nijhof, G., Joha, D., & Pekelharing, H. (1995). *Herhaalgedrag bij mensen met autisme*. Baarn, Eemeroord.

Nijhof, G., Joha, D. & Pekelharing, H. (1998). Aspects of stereotypic behaviour among autistic persons: a study of the literature. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 44, 86, 3-14.

Ozonoff, S. & Miller, J.N. (1995). Teaching Theory of Mind: A New Approach to Social Skills Training for Individuals with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 4, 415-434.

Park, C.C., (1967). *The Siege, the first eight years of an autistic child*. Boston-Toronto, Little, Brown and Comp.

Peeters, T. (1984). *Uit zichzelf gekeerd. Leerprocessen in de hulpverlening aan kinderen met autisme*. Nijmegen, Dekker & van de Vegt.

Piaget, J. (1952). *The origins of intelligence in children*. New York, International Universities Press.

Plooij, F.X. & Dungen, M.G.M. van den (red.) (1985). *Hulpverleningspraktijk en dienstverlenend onderzoek*. Lisse, Swets & Zeitlinger.

Repp, A.C., Singh, N.N., Karsh, K.G. & Deitz, D.E.D. (1991). Ecobehavioural analysis of stereotypic and adaptive behaviours: activities as setting events. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 413-429.

Repp, A.C., Karsh, K.G., Deitz, D.E.D., & Singh, N.N. (1992). A study of the homeostatic level of stereotypy and other motor movements of persons with mental handicaps. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 61-75.

Rojahn, J. (1986). Self-injurious and stereotypic behavior of noninstitutionalized mentally retarded people: Prevalence and classification. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 268-276.

Rojahn, J., & Sisson, A.L. (1990). Stereotyped behavior. In Matson, J.L. (Ed.) *Handbook of Behavior Modification with the Mentally Retarded* (second edition), New York, Plenum Press, 181-225.

Rollings, J.P., & Baumeister, A.A. (1981). Stimulus control of stereotypic responding: Effects on target and collateral behavior. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 1, 67-77.

Rosenthal-Malik, A., & Mitchell, S. (1997). Brief Report: The Effects of Exercise on the Self-Stimulatory Behaviors and Positive Responding of Adolescents with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 2, 193-202.

Ross, G.R., Radant, A.D., Young, D.A. & Hommer, D.W. (1994). Saccadic Eyemovements in Normal Children from 8 to 15 Years of Age: A Developmental Study of Visuospatial Attention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 4, 413-432.

Runco, M.A., Charlop, M.H. & Schreibman, L. (1986). The occurrence of autistic children's self-stimulation as a function of familiar versus unfamiliar stimulus conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 31-44.

Rydell, P.J., & Mirenda, P. (1991). The effects of two levels of linguistic constraint on echolalia and generative language production in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 2, 131-158.

Rydell, P.J., & Mirenda, P. (1994). Effects of high and low constraint utterances on the production of immediate and delayed echolalia in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 6, 719-735.

Serra, M. (1996). *Social-cognitive abilities of children with disorders related to autism*. Groningen, Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen.

Snijders-Oomen, A.W.M., Tuinsma, M.M.E., & van der Eijk, M.E. en R.H. (1990). *Autisme en verwante communicatiestoornissen. Behandeling bij kinderen*. Assen, Dekker & van de Vegt.

Sorosky, A.D., Ornitz, E.M., Brown, M.B. & Ritvo, E.R. (1968). Systematic Observations of Autistic Behavior. *Archtypical Genetical Psychiatry*, 18, 439-449.

Strauss, A.L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge, Cambridge University Press.

Strien, P.J. van (1984). Naar de verwetenschappelijking van de praktijk. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 23, 4, 162-180.

Strien, P.J. van (1986). *Praktijk als wetenschap. Methodologie van het sociaal wetenschappelijk handelen*. Assen/Maastricht, van Gorcum.

Swaans-Joha, B.C. & Hox, J.J. (1989). Methoden voor praktijkgericht onderzoek, een praktische invalshoek. In Swaans-Joha, B.C. & Hox, J.J. (red.). *Praktijkgericht onderzoek. Debat/design/data*. Amersfoort/Leuven, Acco, 9-16.

Swaans-Joha, B.C. (1989). Interactieve onderzoeksbenadering: Delphi. In Swaans-Joha, B.C. & Hox, J.J. (red.). *Praktijkgericht onderzoek. Debat/design/data*. Amersfoort/Leuven, Acco, 121-129.

Swartz, S.S., Gallagher, R.J., & Berkson, G. (1986). Normal repetitive and abnormal stereotyped behavior of nonretarded infants and young mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 6, 625-630.

Szatmari, P. (1992). The validity of autistic spectrum disorders: a literature review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 583-600.

Thelen, E. (1979). Rhythmical stereotypies in normal human infants. *Animal Behavior*, 27, 699-715.

Thompson, T.J. & Berkson, G. (1985). Stereotyped behavior of severely disabled children in classroom and free-play settings. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 580-586.

Van Bourgondien, M.E., Marcus, L.M. & Schopler, E. (1992). Comparison of DSM-III-R and Childhood Autism Rating Scale Diagnoses of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 4, 493-506.

Velthausz, F.J.M. (1987). *Sociaal gedrag, Sociale Interaktie en Kommunikatie bij Diep-zwakzinnigen. Een observatie-onderzoek*. Dissertatie Rijksuniversiteit Utrecht.

Vermeulen Windsant, S. (1996). *Automutilatie en herhaalgedrag bij mensen met autisme. Een vergelijkend onderzoek*. Universiteit van Amsterdam, vakgroep orthopedagogiek, doctoraalscriptie.

Volkmar, F.R., Cicchetti, D.V., Bregman, J. & Cohen, D.J. (1992). Three Diagnostic Systems for Autism: DSM-III, DSM-II-R, and ICD-10. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 4, 483-492.

Volkmar, F.R., Klin, A., Siegel, B., Szatmari, P., Lord, C., Campbell, M., Freeman, B.J., Cicchetti, D., Rutter, M., Kline, W., Buitelaar, J., Hattab, Y., Fombonne, E., Fuentes, J., Werry, J., Stone, W., Kerbisian, J., Hoshino, Y., Bregman, J., Loveland, K., Szymanski, L. & Towbin, K. (1994). Field Trial for Autistic Disorder in DSM-IV. *American Journal of Psychiatry*, 151, 9, 1361-1367.

Wakabayashi, S. (1979). A case of infantile autism associated with Down's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 31-36.

Watters, R.G. & Watters, W.E. (1980). Decreasing Self-Stimulatory Behavior with Physical Exercise in a Group of Autistic Boys. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 4, 379-388.

Werry, J.S., Carlielle, J., & Fitzpatrick, J. (1983). Rhythmic motor activities (stereotypies) in children under five: etiology and prevalence. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 22, 4, 329-336.

Wester, F.P.J. (1987). *Strategieën voor kwalitatief onderzoek*. Muiderberg, Coutinho.

Wester, F.P.J., Richardson, R.A.L., & Peters, V.A.M. (1988). *Praktikumbundel seminar kwalitatieve methodologie*. Nijmegen, Katholieke Universiteit Nijmegen, Vakgroep Methoden Maatschappijwetenschappen.

Wieseler, N.A., Hanson, R.H., Chamberlain, T.P., & Thompson, T. (1985). Functional taxonomy of stereotypic and self-injurious behavior. *Mental Retardation*, 23, 5, 230-234

Wieseler, N.A., Hanson, R.H., Chamberlain, T.P., & Thompson, T. (1988). Stereotypic behavior of mentally retarded adults adjunctive to a positive reinforcement schedule. *Research in Developmental Disabilities*, 9, 393-403.

Willemsen-Swinkels, S.H.N., Buitelaar, J.K., Nijhof, G.J., Engeland, H. van (1995). Failure of Naltrexone Hydrochloride to Reduce Self-Injurious and Autistic Behavior in Mentally Retarded Adults. Double blind Placebo-Controlled Studies. *Archives of General Psychiatry*, 52, 766-773.

Willemsen-Swinkels, S.H.N., Buitelaar, J.K., Dekker, M., & Engeland, H. van (1998). Subtyping Stereotypic Behavior in Children: The Association Between Stereotypic Behavior, Mood and Heart Rate. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 6, 547-558.

Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Interactions and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.

Wing, L. & Attwood, A. (1987). Syndromes of Autism and Atypical Development. In: Cohen, D.J. & Donnellan (Eds). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York, Wiley & Sons, 3-20.

Wolff, P.H. (1968). Stereotypic behavior and development. *The Canadian Psychologist*, 9, 4, 474-485.

Woolery, M., Kirk, K. & Gast, D.L. (1985). Stereotypic Behavior as a Reinforcer: Effects and Side Effects. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 149-161.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1

ETHOGRAM TEN BEHOEVE VAN HET VASTSTELLEN VAN HERHAALGEDRAG

drs. G.J. Nijhof en dr. B.C. Joha (nov. '93, 6e versie). Lijst met te observeren gedragingen bij herhaalgedrag van autisten (op basis van een ethogram van dr. F.J.M. Velthausz, R.U. Utrecht, 1987).

A. GEZICHTSUITDRUKKING

01 NEUTRAALGEZICHT

Gezicht in rusttoestand; gezicht vertoont geen spierspanning en is niet in beweging (let wel: er bestaan wat dit betreft grote individuele verschillen, met name in de mondpositie).

02 GLIMLACH

Mondhoeken terug en/of opgetrokken, eventueel tanden geheel of gedeeltelijk bloot; meestal geen geluid; ogen gedeeltelijk samengeknepen.

03 LACHEN

Mond open, tanden geheel of gedeeltelijk bloot; meestal ha-ha of hi-hi geluiden of lijkend daarop; ogen kleiner of gesloten.

04 GRIMLACH

Versterkte gespannen glimlach; mondhoeken terug; neusrimpeling waarbij wang wordt opgetrokken; ogen kleiner; centrale en verticale rimpeling van het voorhoofd; dit kan samengaan met of zonder geluid.

05 GEZICHTSTREKKING

Korte, schoksgewijze bewegingen van het gezicht, waarbij meerdere gezichts-delen zijn betrokken.

06 HUILEN

Mond open; ogen toegeknepen of gesloten, met of zonder tranen; overdreven frons; dit gaat samen met huilgeluid en eventueel snikken.

07 GAPEN

Mond open; ogen geheel of gedeeltelijk gesloten; sterk in- en uitademen gepaard gaande met spannen en ontspannen van het gehele lichaam; dit kan samengaan met het karakteristieke gaapgeluid.

08 FRONS

Wenkbrauwen centraal en omlaag gebracht; voorhoofd gering verticaal gerimpeld.

09 WENKBRAUW OMHOOG

Afstand tussen bovenste en onderste oogleden wordt vergroot, wenkbrauwen gaan omhoog; voorhoofd horizontaal gerimpeld.

10 OGEN KLEIN

Oogleden worden dichter bij elkaar gebracht dan in neutraalgezicht.

11 OGEN GESLOTEN

Ogen dicht, langer dan bij knippen.

12 KNIPPEREN

Ogen met een meer dan normale frequentie openen en sluiten.

13 MONDHOEKEN TERUG

Mondhoeken verder teruggetrokken dan in neutraalgezicht; mond-hoecken naar binnen.

14 MOND OPEN

(als neutraalgezicht o.a. inhoudt: mond gesloten)

Lippen van elkaar of verder van elkaar dan in neutraalgezicht, lippen ontspannen, tanden niet of nauwelijks zichtbaar.

15 MOND GESLOTEN

(als neutraalgezicht o.a. inhoudt: mond open)

Lippen op elkaar of verder op elkaar dan in neutraal gezicht, lippen ontspannen.

16 TONG ZICHTBAAR

Tong zichtbaar tussen de lippen of tong naar buiten; tong al of niet in beweging.

17 LIP-/ MONDBEWEGINGEN ZONDER GELUID

Spreekt voor zich; geen blazen.

18 SPUGEN / TUFFEN

Speeksel wordt naar buiten gewerkt door (gedeeltelijk) geopende mond, tong soms voor een deel zichtbaar.

00 Gezicht niet te zien of gezichtsuitdrukking onduidelijk.

Scoringsregels:

- De dominante gedragingen worden gescoord
- Indien langdurig een dominante gedraging aanwezig is en deze gedraging wordt onderbroken door een kortdurende andere gedraging, dan wordt de kortdurende gedraging gescoord

B. HOOFDHOUDING/-BEWEGING

01 HOOFD IN UITGANGSPOSITIE

Hoofd in verticale stand, niet naar links of rechts gedraaid en is niet in beweging.

02 HOOFD NAAR ACHTEREN

Hoofd naar achteren uit verticale stand en is niet in beweging.

03 HOOFD NAAR BENEDEN

Hoofd naar beneden uit verticale stand en is niet in beweging.

04 HOOFD OPZIJ

Hoofd om de verticale as naar links of rechts gedraaid en is niet in beweging.

05 HOOFD SCHUIN

Hoofd uit de verticale stand, meestal ook naar links of naar rechts en is niet in beweging.

06 HOOFD KNIKKEN

Hoofd gaat op en neer in het verticale vlak.

07 HOOFD SCHUDDEN

Hoofd gaat heen en weer in het horizontale vlak.

08 HOOFD GAAT ROND

Hoofd gaat in vloeiende lijn van links opzij naar rechts opzij en/of omgekeerd.

09 HOOFD VERSPRINGT

Hoofd beweegt schoksgewijs van links opzij naar rechts opzij en/of omgekeerd.

10 KIN IN

Kin naar borst; verticale positie van hoofd blijft (nagenoeg gehandhaafd). Nek blijft (nagenoeg) in verticale positie.

11 CONTACT LIPPEN VOORWERP

Lippen raken voorwerp.

Attentie: modifier GEBRUIK.

12 CONTACT LIPPEN LICHAAM

Lippen raken eigen lichaam, meestal handen.

13 CONTACT LIPPEN ANDER

Lippen raken ander persoon, o.a. kussen.

14 CONTACT TONG VOORWERP

Tong raakt voorwerp.

15 CONTACT TONG LICHAAM

Tong raakt het eigen lichaam, meestal handen.

16 CONTACT TONG ANDER

Tong raakt ander persoon.

17 NEUS BIJ VOORWERP

Contact neus met voorwerp of neus is op korte afstand van voorwerp. Ook ruiken aan voorwerp valt hieronder.

18 NEUS BIJ LICHAAM

Contact neus met eigen lichaamsdeel (meestal handen of arm) of neus is op korte afstand van lichaamsdeel. Ook ruiken aan lichaam valt hieronder.

19 NEUS BIJ ANDER

Contact neus met ander persoon of neus is op korte afstand van ander persoon. Ook ruiken aan een ander valt hieronder.

20 CONTACT HOOFD VOORWERP

Contact hoofd met voorwerp uitgezonderd contact met lippen, tong of neus.

21 CONTACT HOOFD LICHAAM

Contact hoofd met lichaamsdeel (meestal hand, arm of been) uitgezonderd contact met lippen, tong of neus.

22 CONTACT HOOFD ANDER

Contact hoofd met ander persoon uitgezonderd contact met lippen, tong of neus.

23 BIJTEN

Spreekt voor zich. Bijten betreft het bijten van voorwerpen, eigen lichaam of anderen.

00 Hoofd niet te zien of hoofdhouding/- beweging onduidelijk.

Scoringsregels:

- De "contactmakende" hoofdhoudingen/-bewegingen (de gedragingen 11 t/m/ 23) hebben voorrang op de andere houdingen/bewegingen uit deze klasse.
- 'Hoofd opzij' heeft prioriteit boven 'hoofd naar achteren', 'hoofd naar beneden' en 'hoofd schuin'.
- Bij éénmalig gaan van links opzij naar rechts opzij van het hoofd blijft de codering 'hoofd opzij'.

MODIFIER:

Bij 'contact lippen-voorwerp' (12):

1. FUNCTIONEEL (bijv. bij eten - lepelgebruik, etc.).
2. ANDERS.

C. KIJKEN/ KIJKEN NAAR

01 KIJKEN RECHT VOORUIT

Blikrichting in het horizontale vlak recht vooruit ten op-zichte van het lichaam.

02 KIJKEN BOVEN

Blikrichting (duidelijk) naar boven ten opzichte van het horizontale vlak.

03 KIJKEN BENEDEN

Blikrichting (duidelijk) naar beneden ten opzichte van het horizontale vlak.

04 KIJKEN OPZIJ

Blikrichting (duidelijk) opzij ten opzichte van het lichaam.

05 RONDKIJKEN

Blikrichting gaat in een vloeiende lijn van links opzij naar rechts opzij en/of omgekeerd.

06 SNELLE OOGBEWEGINGEN

Blikrichting verandert snel door snelle bewegingen van de ogen. De stand van de iris kan afwisselend midden, midden-onder, midden-boven en opzij zijn (hoofdhouding niet belangrijk).

07 SNELLE BLIK

Blikrichting verandert éénmalig en kortdurend door snelle beweging van de ogen (de irisstand verandert) en/of hoofd en keert dan terug naar eerdere positie.

08 GEFIXEERD KIJKEN

Ogen en hoofd bijna onbeweeglijk bij waarneming van voorwerp, perso(o)n(en) en/of activiteit Er is sprake van een vaste gerichtheid op het waargenomene.

09 SPIEGELEN

Kijken in spiegelende, glanzende voorwerpen.

10 GEEN KIJKEN

Ogen gesloten.

00 Ogen niet duidelijk te zien of blik onduidelijk

Opmerkingen en scoringsregels:

- De blikrichting kan afgeleid worden uit de stand van het hoofd en/of de stand van de iris. De richting van de blik is gerelateerd aan horizontaal en verticaal van de ruimte.
- Soms kan de blikrichting afgeleid worden uit datgene waarnaar gekeken wordt.
- 'Kijken opzij' heeft prioriteit boven 'kijken boven' en/of 'kijken beneden'.
- De ogen maken vaak veel kleine bewegingen binnen dezelfde blikrichting. Een nieuwe codering gaat uit van duidelijke verandering.

D. GELUID

01 VOCALISATIE

Alle klanken of combinaties van klanken zonder betekenis voor waarnemer.

02 HERHAALDE VOCALISATIE

Als vocalisatie, maar een herhaling van gelijke eerdere vocalisatie, waarbij de tussentijd variabel kan zijn. Ook een reeks van dezelfde vocalisaties valt hieronder.

03 VERBALISATIE

Alle klanken of combinaties van klanken met betekenis voor waarnemer.

04 HERHAALDE VERBALISATIE

Als verbalisatie, maar een herhaling van eerdere verbalisatie, waarbij de tussentijd variabel kan zijn. Ook een reeks van dezelfde verbalisaties valt hieronder.

05 MELODIEUS GELUID

Geluiden in een patroon van klank en ritme, zoals zingen en neurien.

06 HERHAALD MELODIEUS GELUID

Als melodieuze geluid, maar een herhaling van eerder melodieuze geluid, waarbij de tussentijd variabel kan zijn.

07 GILLEN

Harde, scherpe schreeuwgeluiden.

08 HUILGELUID

Klanken op klagende toon geuit
(ook kreunen hieronder rangschikken).

09 ADEMGELUID

Geluid dat samenhangt met het in en uitademen, zoals bijvoorbeeld zuchten, sissen, hoesten, snuiven en snuiten; geen stemgeluid en blazen.

10 MONDGELUIDEN

Geluiden die met de mond en/of tong gemaakt worden, zoals smak- en klakgeluiden. Geluiden die door luchtstroom worden veroorzaakt vallen hier niet onder.

11 BLAZEN/FLUITEN

Lucht wordt naar buiten gestoten al of niet met geluid; stand van de mond: lippen getuit.

12 TANDENKNARSEN

Geluid veroorzaakt door het over elkaar schuren van tanden en kiezen (ook klappen van tanden hieronder rangschikken).

13 LACHGELUID

Meestal ha-ha of hi-hi geluiden of lijkend daarop.

14 GEEN GELUID

Spreekt voor zich.

00 Geluid niet waar te nemen of geluid onduidelijk.

Scoringsregel:

- Indien na een vocalisatie of verbalisatie er langer dan 2 sec. geen geluid is, dan 'geen geluid' coderen.

E. GEBAAR HAND/ARM

01 AANRAKEN VOORWERP

Contact arm(en) en/of hand(en) en/of vinger(s) met voorwerp; geen bewegingen; geen aanraken en bewegen dat te maken heeft met functioneel gebruik zoals bij eten, aankleden, puzzelen etc.

Contact arm(en) en/of hand(en) en/of vinger(s) met voorwerp langer dan 2 seconden scoren als geen gebaar hand/arm.

02 VASTHOUDEN VOORWERP

Spreekt voor zich.

03 AANRAKEN LICHAAM

Contact arm(en) en/of hand(en) en/of vinger(s) met eigen lichaam; geen bewegingen; contact arm(en) en/of hand(en) en/of vinger(s) met eigen lichaam langer dan 2 seconden scoren als geen gebaar hand/arm.

04 AANRAKEN ANDER

Contact arm(en) en/of hand(en) en/of vinger(s) met een ander persoon; geen bewegingen;

Contact arm(en) en/of hand(en) en/of vinger(s) met ander langer dan 2 sec. scoren als geen gebaar hand/arm.

05 AANRAKEN GERICHT GEBRUIK

Contact arm(en) en/of hand(en) en/of vinger(s) met voorwerp(en) bij gericht gebruik zoals bij eten, aankleden, puzzelen etc.

Attentie: modifier (bewegingsvorm).

06 TIKKEN

Voortdurend kort contact arm(en) en/of hand(en) en/of vinger(s) met voorwerp (kan ook vloer of muur zijn), lichaam of ander.

07 TIKKEN VOORWERP TEGEN VOORWERP

Voortdurend kort contact van voorwerp tegen voorwerp.

08 TIKKEN VOORWERP TEGEN LICHAAM

Voortdurend kort contact van voorwerp tegen lichaam.

09 AANTIKKEN VOORWERP

Eenmalig kort contact van arm/hand en/of vingers tegen voorwerp.

10 MANIPULEREN VOORWERP

Bewegingen van arm(en) en/of hand(en) en /of vinger(s) met en/of aan voorwerp; geen pakken, duwen of trekken.

Attentie: modifier (bewegingsvorm - alleen 1, 2, 3!).

11 MANIPULEREN KLEDING

Bewegingen van arm(en) en/of hand(en) en/of vinger(s) met en/of aan kleding.

12 MANIPULEREN ORDENEND

Bewegingen van arm(en) en/of hand(en) en/of vinger(s) met voorwerp(en) waarbij deze op vaste plek(ken) of in vaste formatie(s) worden geplaatst.

13 MANIPULEREN ANDER

Bewegingen van arm(en) en/of hand(en) en/of vinger(s) met en/of aan ander persoon.

14 MANIPULEREN LICHAAM

Bewegingen van arm(en) en/of hand(en) en/of vinger(s) met en/of aan eigen lichaam; geen pakken, duwen of trekken; geen krabben of wrijven.

15 AANRAKEN GESLACHTSDEEL

Spreekt voor zich; ook het aanraken van kleding bij geslachtsdeel valt hieronder.

16 PULKEN KLEDING

Aan kleding trekken met duim en wijsvinger.

17 PULKEN LICHAAM

Aan lichaam trekken met duim en wijsvinger.

18 SLAAN VOORWERP

Min of meer krachtige beweging met hand en arm naar voorwerp, al of niet gevolgd door contact met voorwerp (kan ook vloer of muur zijn).

19 SLAAN LICHAAM

Min of meer krachtige beweging met hand en arm naar eigen lichaam, al of niet gevolgd door contact met eigen lichaam.

20 HAND/VINGER(S) NEUS

Hand en/of vinger(s) worden naar de neus of bovenlip gebracht en/of voor of tegen de neus of bovenlip gehouden.

21 HAND/VINGER(S) MOND

Hand en/of vingers worden naar de mond gebracht en/of tegen de mond gehouden.

22 ARM/HAND OOR

Arm en/of hand en/of vingers worden naar oor gebracht en/of voor of tegen oor gehouden al of niet in herhalende bewegingen.

23 ARM/HAND HOOFD

Arm en/of hand en/of vingers worden naar hoofd gebracht en/of tegen hoofd gehouden, uitgezonderd arm en/of hand en/of vingers naar neus, mond of oor.

24 PLUISJES OF KRUIMELS OPPAKKEN

Pluisjes of kruimels oppakken met vinger(s).

25 PAKKEN VOORWERP

Beweging van arm(en) met geopende handen naar voorwerp, gevolgd door omvatten van het voorwerp; (het eventueel blijven vasthouden van voorwerp scoren als: 'aanraken voorwerp' indien er geen bewegingen zijn van hand(en) en/of vinger(s), 'manipuleren voorwerp', indien er bewegingen zijn van hand(en) en/of vinger(s), en als een voorwerp van de ene hand in de andere gaat, dit scoren als 'loslaten voorwerp' en 'pakken voorwerp').

26 PAKKEN ANDER

Beweging van arm(en) met geopende hand(en) naar ander persoon, gevolgd door het vastpakken van ander persoon. Het eventueel blijven vasthouden van ander persoon scoren als: 'aanraken ander' indien er géén bewegingen zijn van hand(en) en/of vinger(s); als 'manipuleren ander' indien er wél bewegingen zijn van hand(en) en/of vinger(s).

27 LOSLATEN VOORWERP

Beweging van arm(en) en hand(en), waarbij een vastgehouden voorwerp wordt losgelaten.

28 LOSLATEN ANDER

Beweging van arm(en) en hand(en), waarbij een ander vastgehouden persoon wordt losgelaten.

29 HAND/ARM VOOR GEZICHT

Arm(en) opgeheven, elleboog naar buiten, gezicht geheel of gedeeltelijk door hand(en) of onderarm(en) bedekt.

30 HAND/ARM UITSTEKEN

Strekbeweging van hand(en) en arm(en) van lichaam af, min of meer horizontaal (ook als het alleen de onderarm betreft).

31 HAND/ARM OMHOOG

Strekbeweging van hand(en) en arm(en) van lichaam af, min of meer vertikaal.

32 TREKKEN VOORWERP

Beweging van arm(en) met hand(en) aan voorwerp in de richting van eigen lichaam, ondersteund door houding van lichaam.

33 DUWEN VOORWERP

Beweging van arm(en) met hand(en) tegen voorwerp in de richting van eigen lichaam af, ondersteund door houding van lichaam.

34 GOOIEN

Krachtige beweging van arm(en) en hand(en), waarbij een vastgehouden voorwerp wordt losgelaten, zodanig dat de afstand tot eigen lichaam wordt vergroot.

35 HANDEN KLAPPEN

Binnenkanten van handen worden tegen elkaar gebracht op een zodanige wijze dat geluid meestal waarneembaar is.

36 WAPPEREN HAND/ARM

Een zwaaiende totaal-beweging t.o.v. het lichaam van hand(en) en/of arm(en), waarbij de handen vanuit de pols bewegen.

37 VINGERBEWEGING GEZICHTSVELD

Hand(en) open met uitgestrekte vingers of handen in bijna-vuistvorm. De

vingers worden gezamenlijk en/of afzonderlijk heen en weer bewogen binnen het gezichtsveld. Kijken naar de vingerbeweging is niet nodig om te scoren.

38 VINGERBEWEGING BUITEN GEZICHTSVELD

Hand(en) open met uitgestrekte vingers of handen in bijna-vuistvorm. De vingers worden gezamenlijk en/of afzonderlijk heen en weer bewogen buiten het gezichtsveld.

39 WRIJVEN LICHAAM

Hand(en) en/of arm(en) maken een heen en weer gaande beweging in contact met het eigen lichaam. Hieronder kan ook vallen: aaien, strelen van eigen lichaam, zacht krabben.

40 WRIJVEN VOORWERP

Hand(en) en/of arm(en) maken een heen en weer gaande beweging in contact met voorwerp.

41 BEWEGING ARM/HAND GEKOPPELD AAN LOCOMOTIE

Bewegingen van hand(en) en/of arm(en), die het gevolg zijn van verplaatsingsbewegingen of deze mogelijk maken.

42 TRILLEN ARM/HAND

Spreekt voor zich.

43 GEEN GEBAAR ARM/HAND

Rusttoestand wat handen en armen betreft; armen en handen en vingers zijn niet in beweging.

00 Handen niet te zien of gebaar hand/arm is onduidelijk.

Scoringsregels:

- Automutilatieve gedragingen (slaan, krabben en eventueel wrijven) hebben prioriteit, daarna volgen de "contactmakende" en vervolgens de andere gedragingen, terwijl er altijd voorrang is op het gedrag "geen gebaar hand/arm".
- Ook wordt beweging geskoord vóór positie.
- De hand/arm die het meest dominante gedrag vertoont wordt geskoord.

MODIFIER:

Als modifier bij element 05 en 10 is opgenomen BEWEGINGSVORM. Hierbij gaat het om de extra kwalifikatie van de beweging. De volgende mogelijkheden worden onderscheiden:

1. GEEN EXTRA KWALIFIKATIE. De beweging wordt op min of meer normale wijze uitgevoerd.
2. DRAAIEN. Bij de uitvoering van de handeling worden draaiende bewegingen gemaakt.
3. TOLLEN. Bij de uitvoering van de handeling worden tollende bewegingen gemaakt.
4. SORTEREN. Bij de uitvoering van de handeling wordt ordening aangebracht of gehandhaaft. Ook (ogenschijnlijk) niet-funktionele uitvoering van handelingen, waarbij de handeling gericht is op het tweegbrengen van een herhaald doen plaatsvinden van bepaalde gebeurtenissen valt hieronder (bijv. water laten druppelen bij afwassen).

F. GEBAAR VOET/BEEN

01 AANRAKEN VOORWERP

Contact voet(en) en/of be(e)n(en) met voorwerp.

02 AANRAKEN LICHAAM

Contact voet(en) en/of be(e)n(en) met eigen lichaam; (contact voet(en) en of be(e)n(en) met eigen lichaam langer dan 2 seconden scoren als geen gebaar voet/ been).

03 AANRAKEN ANDER

Contact voet(en) en/of be(e)n(en) met ander persoon.

04 MANIPULEREN VOORWERP

Bewegingen van voet(en) en/of be(e)n(en) met en/of aan voorwerp.

05 MANIPULEREN LICHAAM

Bewegingen van voet(en) en/of be(e)n(en) met en/of aan eigen lichaam.

06 MANIPULEREN ANDER

Bewegingen van voet(en) en/of be(e)n(en) met en/of aan ander persoon.

07 SCHOPPEN VOORWERP

Min of meer krachtige beweging van been en voet naar voorwerp.

08 SCHOPPEN LICHAAM

Min of meer krachtige beweging van been en voet naar eigen lichaam.

09 SCHOPPEN ANDER

Min of meer krachtige beweging van been en voet naar ander persoon.

10 STAMPEN

Krachtige beweging van been en voet naar grond.

11 TIKKEN GROND

Herhaaldelijk raken grond door voet, waarbij het been niet of licht beweegt.

12 TRAPPELEN

Op en neergaande beweging van been en voet, waarbij voorvoet grond blijft aanraken.

13 BUIGEN/STREKKEN

Benen buigen en strekken (of omgekeerd), vanuit zittende of staande positie. In staande positie verliezen de voeten in de opgaande beweging niet het contact met de grond; geen 'huppelen'.

14 HUPPELEN

Op en neergaande beweging van benen en voeten vanuit staande positie, waarbij de voeten in de opgaande beweging het contact met de grond tijdelijk verliezen.

15 ZWIEBELEN

Heen- en weergaande beweging van be(e)n(en) in het horizontale vlak, de voeten blijven in contact met de grond of met een voorwerp waarop gesteund wordt.

16 BENEN KRUISEN

Beweging van been/voet waarbij het linker been over het rechterbeen gaat of omgekeerd.

17 BENEN GEKRUIST

Het linkerbeen is over het rechterbeen of omgekeerd, geen beweging.

18 BEWEGING VOET/BEEN GEKOPPELD AAN LOCOMOTIE

Bewegingen van voet/been die verplaatsing mogelijk maken.

19 TRILLEN VOET/BEEN

Spreekt voor zich.

20 GEEN GEBAAR VOET/BEEN

Rusttoestand wat voeten en benen betreft; voeten en benen zijn niet in beweging.

00 Voet(en) niet te zien of gebaar voet/been onduidelijk.

Scoringsregel:

- Bij verschillende gedragingen van linker en rechter voet/been hebben "contactmakende" gedragingen voorrang.

G. LICHAAMSHOUDING/ -BEWEGING

01 LIGGEN

Steunen met minimaal boven- en onderlichaam (eventueel met benen en hoofd) op grond en/of voorwerp. Hierbij moet minstens onderlichaam in horizontale positie zijn (buik, rug of zij heeft contact met grond en/of voorwerp).

02 ZITTEN

Steunen van billen (eventueel benen/voeten onder billen) op grond en/of voorwerp of op ander persoon.

03 HURKEND ZITTEN

Steunpunt met grond en/of voorwerp: voeten; knieën maximaal gebogen.

04 DRAAIEND ZITTEN

Herhaald draaiende beweging van bovenlichaam in zittende positie.

05 LEUNEND STAAN

Steunen met voeten op grond en/of voorwerp. Bovendien steunpunt tegen voorwerp of ander persoon en/of tegen muur met bovenlichaam en/of ander lichaamsdeel of meerdere lichaamsdelen.

06 STAAN

Steunpunt met grond en/of voorwerp: alleen voet(en).

07 KNIELEN

Steunpunt met grond en/of voorwerp: knie(ën) en voet(en), eventueel met onderbeen en/of hand(en) en/of arm(en); geen zitten op benen/voeten.

08 BUKKEN

Steunpunt met grond en/of voorwerp: voet(en); bovenlichaam naar voren, al of niet met licht gebogen knieën, al of niet met steun van hand(en).

09 SCHOMMELEN STAAND

Herhalende beweging van bovenlichaam van voren naar achteren en/of van links naar rechts (en/of op- en neerwaarts) in staande of leunende positie.

10 SCHOMMELEN ZITTEND

Herhalende beweging van bovenlichaam van voren naar achteren en/of van links naar rechts (en/of op- en neerwaarts) in zittende of hurkende positie.

11 SCHOMMELEN LIGGEND

Herhalende beweging van bovenlichaam van voren naar achteren en/of van links naar rechts (en/of op- en neerwaarts) in liggende positie.

12 HOUDING BEWEEGT

Eénmalige beweging van het bovenlichaam of hele lichaam, voor-, zij- of achterwaarts of draaiend, binnen eenzelfde lichaamshouding, waarbij geen verplaatsing van het lichaam optreedt (let wel: geen beweging van de ene houding naar de andere).

13 HOUDING GEKOPPELD AAN LOCOMOTIE

Houding gekoppeld aan bijbehorende locomotie, zoals bijvoorbeeld gaan.

14 LICHAAM TRILT

Kleine spierbewegingen en/of schokjes door het gehele lichaam of door een gedeelte van het lichaam (niet alleen arm of been), zonder dat het lichaam andere bewegingen maakt.

00 Lichaam niet te zien of lichaamshouding/-beweging onduidelijk.

H. LOCOMOTIE

01 GAAN NAAR/VANAF

Loopbeweging, meer dan één stap, waarbij voortdurend één voet in contact is met de grond en waarbij de afstand tot voorwerp(en) en/of perso(o)n(en) kleiner en/ of groter wordt.

02 GAAN OMHEEN

Loopbeweging, meer dan één stap, waarbij voortdurend één voet in contact is met de grond, om voorwerp en/of persoon heen.

03 RONDJES LOPEN

Loopbeweging, meer dan één stap, waarbij voortdurend één voet in contact is met de grond, waarbij dezelfde weg voortdurend in een globale (wijde) cirkel wordt afgelegd (geen 'gaan-omheen').

04 VERPLAATSEN VOORWAARTS

Loop- of kruipbeweging van één stap voorwaarts (ook minimale verplaatsingsbeweging voorwaarts binnen de gedragingen 'zitten', 'leunend zitten' of 'liggen' hieronder rangschikken).

05 VERPLAATSEN ACHTERWAARTS

Loop- of kruipbeweging van één stap achterwaarts; (ook minimale verplaatsingsbeweging achterwaarts binnen de gedragingen zitten, leunend zitten of liggen hieronder rangschikken).

06 VERPLAATSEN ZIJWAARTS

Loop- of kruipbeweging van één stap zijwaarts; (ook minimale verplaatsingsbeweging zijwaarts binnen de gedragingen zitten, leunend zitten of liggen hieronder rangschikken).

07 VERPLAATSEN SCHOMMELEND

Voortdurend heen- en weergaan door éénstapsverplaatsing vanuit staande positie, door afwisselend voorwaarts en achterwaarts verplaatsen of andersom en/of zijwaarts verplaatsen van de ene naar de andere kant (schommelen is doorslaggevend voor scoren).

08 RENNEN NAAR/VANAF

Loopbeweging, meer dan één stap, vaak met momenten zonder contact met de grond, waarbij de afstand tot voorwerp(en) en/of perso(o)n(en) kleiner en/of groter wordt.

09 KRUIPEN NAAR/ VANAF

Beweging op handen, knieën en voeten, waarbij de afstand tot voorwerp(en) en perso(o)n(en) kleiner en/of groter wordt.

10 VAN RICHTING VERANDEREN

Beweging van hele lichaam vanuit gaan-, kruip-, ren- of verplaatsingsbeweging of vanuit stilstaande (zittende of liggende) positie, waarbij het lichaam wordt verplaatst, gekenmerkt door een draaiing van het lichaam onder een hoek van 1 tot 90 graden.

11 OMDRAAIEN

Beweging van het hele lichaam vanuit gaan-, kruip-, ren- of verplaatsingsbeweging of vanuit stilstaande (zittende of liggende) positie, waarbij het lichaam wordt verplaatst, gekenmerkt door een draaiing van het lichaam onder een hoek van 90 tot 180 graden.

12 OM AS DRAAIEN

Beweging van het hele lichaam vanuit gaan-, kruip-, ren- of verplaatsingsbeweging of vanuit stilstaande (zittende of liggende) positie, waarbij het lichaam wordt verplaatst, gekenmerkt door een draaiing van het lichaam onder een hoek van meer dan 180 graden.

13 SPRINGEN

Het snel uitstrekken van armen en benen, het lichaam omhoog brengend, zodat het weer neerkomt met beide voeten tegelijk op de grond en met een gedeeltelijke been- en voetbuiging.

14 VALLEN

Het lichaam verandert plotseling en heftig vanuit staande, zittende of knielende positie van vertikaal naar horizontaal, meestal naar de grond.

15 KLIMMEN

Beweging in verticale richting aan voorwerp, waarbij minimaal handen en voeten worden gebruikt.

16 DEINZEN

Plotseling terugtrekkende beweging van bovenlichaam of hele lichaam zonder of met slechts minimale feitelijke verplaatsing van het lichaam.

17 AANSTALTE MAKEN

Verplaatsingsbeweging waardoor het lichaam in een dusdanige positie wordt gebracht, dat bovengenoemde locomoties gestart kunnen worden.

18 GEEN LOCOMOTIE

Spreekt voor zich.

00 Locomotie niet te zien of locomotie onduidelijk.

BIJLAGE 2

Achtergrondgegevens

Bijlage 2a: Scores AVZ-R

Bijlage 2b: Scores SRZ-SGZ (zelfredzaamheid- en storend gedragschaal)

Bijlage 2c: Scores TVZ (temperamentschaal)

Bijlage 2d: Medicijngebruik en overige gegevens

Toelichting op de scoring op de schalen:

TVZ:

Voor de omzetting van de ruwe somscores naar de decielscores zijn twee tabellen beschikbaar (Blok, 1989, bijlage 8a en 8b), namelijk voor hoog en voor laag imbecielen.

Voor de cliënten die op de SRZ duidelijk als hoog-imbeciel worden geïndiceerd, wordt in de TVZ de hoog-imbeciele norm aangehouden.

Voor de cliënten die op de SRZ duidelijk als laag-imbeciel worden geïndiceerd, wordt in de TVZ de laag-imbeciel norm aangehouden.

Voor cliënten die op de SRZ als midden-imbeciel worden geïndiceerd, worden beide normen aangegeven (het eerste getal geeft de norm voor hoog-imbeciel, het tweede getal de norm voor laag-imbeciel).

BIJLAGE 2 a

SCORES AVZ-R

cliënt	leeft.	mv	AVZ-R	1A*	1B	1C	2A	2B	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	N	T	PPD
01	30 jr.	m	11	0	+	0	+	0	+	0	0	+	+	+	0	0	0	0	0	0	+
02	30 jr.	m	14	0	+	0	+	0	0	0	+	+	+	+	+	0	0	+	0	0	+
03	27 jr.	m	18	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	+	+	+	+	0	0	+
04	31 jr.	m	14	0	+	0	+	0	0	0	+	+	+	+	+	0	0	+	0	0	+
05	29 jr.	m	16	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	0	+	+	+	0	0	+
06	31 jr.	m	15	0	+	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	+	0	0	0	+
07	29 jr.	m	14	0	+	0	+	0	0	+	+	+	0	+	+	0	+	0	0	0	+
08	35 jr.	v	15	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	+	0	0	0	0	0	+
09	39 jr.	m	15	0	+	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	+	0	0	0	+
10	21 jr.	v	13	0	+	0	+	0	0	+	+	+	0	+	+	0	0	0	0	0	+
11	27 jr.	m	18	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	+	+	+	+	0	0	+
12	31 jr.	v	11	0	0	+	+	0	0	+	+	0	+	+	0	0	0	+	0	0	+
13	29 jr.	m	15	0	+	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	+	0	0	0	+
14	26 jr.	m	16	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	+	+	0	0	0	0	+
15	31 jr.	m	16	0	+	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	+	+	0	0	+
16	32 jr.	m	13	0	+	0	0	+	0	+	0	+	+	+	+	+	+	0	0	0	+
17	31 jr.	m	18	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	+	+	+	+	0	0	+
18	37 jr.	m	15	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	0	+	+	0	0	0	+
19	23 jr.	m	13	0	+	0	+	0	+	0	0	+	+	+	0	+	0	+	0	0	+
20	27 jr.	m	14	0	+	0	+	0	0	+	0	+	+	+	+	0	0	0	0	0	+
21	29 jr.	m	18	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	+	+	+	+	0	0	+
22	18 jr.	m	18	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	+	+	+	+	0	0	+
23	28 jr.	m	15	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	0	+	+	0	0	0	+
24	14 jr.	v	14	0	+	0	+	0	+	0	0	+	+	+	+	+	+	+	0	0	+
25	23 jr.	v	14	0	+	0	+	0	0	+	+	0	+	+	0	+	+	0	0	0	+

* De tabelcategorieën 1a, 1b, 1c etc. corresponderen met de vragen uit de AVZ-R lijst.
Voor eventueel vervolgonderzoek worden de gegevens hier vermeld.

BIJLAGE 2 b

SCORES SRZ / SGZ

----- SRZ -----													----- SGZ -----								niveau (SRZ)			
cl.	leeft.	mv	rs	stc	rs	stc	rs	stc	rs	stc	rs	stc	agress	rs	stc	rs	verbaal	stc	rs	stc		rs	stc	totaal
01	30 jr.	m	30	6L	10	4	10	6H	8	6L	58	5H	13	5L	0	7H	42	5H	55	5H				L.I.
02	30 jr.	m	47	8L	27	7L	13	7L	10	7L	97	7H	0	7H	0	7H	23	6H	23	7L				H.I.
03	27 jr.	m	47	8L	23	6H	15	7L	8	6L	93	7L	12	5L	0	7H	70	4	82	4				M.I.
04	31 jr.	m	45	7L	22	6H	17	7H	10	7L	94	7H	0	7H	0	7H	4	7H	4	8L				H.I.
05	29 jr.	m	36	H	21	6H	6	5L	10	7L	73	6L	0	7H	5	5H	16	7L	21	7L				M.I.
06	31 jr.	m	23	5H	9	4	9	6L	5	4	46	5L	4	5H	0	7H	104	3	108	3				L.I.
07	29 jr.	m	31	6L	20	6L	14	7L	7	5H	72	6L	2	6H	0	7H	25	6H	27	7L				M.I.
08	35 jr.	v	48	93	5	8H	19	8H	13	7H	115	8H	16	5L	0	7H	23	6H	39	6L				H.I.+
09	39 jr.	m	30	6L	10	4	8	6L	5	4	53	5L	4	5H	0	7H	60	5L	64	5L				L.I.
10	21 jr.	v	32	6H	24	7L	13	7L	8	6H	77	6H	0	8L	1	6L	48	6H	49	6H				M.I.
11	27 jr.	m	44	7L	21	6H	16	7H	9	6H	90	7L	2	6H	0	7H	51	6L	53	6H				M.I.
12	31 jr.	v	48	9	35	8H	20	9	15	8L	118	9	0	7H	4	6L	23	6H	27	7L				D.(+)
13	29 jr.	m	33	6L	10	4	12	6H	6	5L	61	5H	0	7H	0	7H	70	5L	70	5L				L.I.
14	26 jr.	m	43	7L	20	6L	20	9	8	6L	91	7L	4	6L	0	7H	37	6L	41	6L				M.I.
15	31 jr.	m	38	6H	12	5L	14	7L	9	6H	23	6L	5	5H	0	7H	41	5H	46	5H				M.I.
16	32 jr.	m	41	7L	26	7L	13	7L	9	6H	89	7L	0	7H	14	4	28	6L	42	5H				M.I.
17	31 jr.	m	46	7H	25	6H	17	7H	9	6H	97	7H	2	6L	8	5L	48	5L	58	5L				H.I.
18	37 jr.	m	23	5H	20	6L	5	4	5	4	53	5L	0	7H	0	7H	46	5L	46	5H				L.I.
19	23 jr.	m	32	6L	11	5L	7	5H	5	4	55	5H	0	7H	0	7H	36	6H	36	6H				L.I.
20	27 jr.	m	39	6H	27	7L	8	6L	6	5L	80	6H	0	7H	4	5H	24	6H	28	7L				M.I.
21	29 jr.	m	48	9	24	6H	19	8H	9	6H	100	7H	2	6H	4	5H	25	6H	31	6H				H.I.
22	18 jr.	m	44	7L	32	7H	18	8L	11	7L	105	8L	6	6L	0	7H	57	5H	63	5H				H.I.
23	28 jr.	m	37	6H	23	6H	16	7H	13	7H	89	7L	3	6H	2	6L	39	6L	44	6L				M.I.
24	14 jr.	v	15	5L	9	4	5	4	5	4	34	4	25	5L	0	7L	61	5L	86	5L				ZL.I.
25	23 jr.	v	19	5L	16	6L	5	5L	6	5H	46	5L	15	6L	0	7L	89	4	104	5L				L.I.

BIJLAGE 2c

SCORES TVZ

cl.	lft.	mv	aanpass.		intensit.		prikkelg.		stemm.		doorzet.		susbaar		toenad.		makk.		niv.
			rs	dec	rs	dec	rs	dec	rs	dec	rs	dec	rs	dec	rs	dec	rs	dec	SRZ
01	30 jr. m		39	9	20	2	26	5	30	5	26	7	23	6	30	10	52	8	L.I.
02	30 jr. m		27	3	22	3	25	3	26	2	29	6	21	4	21	4	38	4	H.I.
03	27 jr. m		14	1	26	5	27	6/4	27	3	16	2/1	15	1	9	1	23	1	M.I.
04	31 jr. m		23	2	19	2	25	3	31	6	28	5	28	9	19	2	51	7	H.I.
05	29 jr. m		29	4	25	5	21	3/1	30	5	19	3/1	25	7	21	5/4	44	6	M.I.
06	31 jr. m		38	9	28	6	17	1	32	7	19	3	19	3	19	4	42	6	L.I.
07	29 jr. m		28	4	28	6	33	9/8	27	3	26	7/4	22	5	15	2/1	35	4	M.I.
08	35 jr. v		26	3	27	7	31	6	29	4	30	7	20	3	21	4	35	4	H.I.+
09	39 jr. m		32	5	32	9	20	2	25	2	16	2	15	1	16	2	24	2	L.I.
10	21 jr. v		23	2	24	4	23	4/2	27	3	27	8/5	21	4	20	5/3	35	4	M.I.
11	27 jr. m		18	1	34	9	31	8/6	27	3	28	8/5	15	1	21	5/4	17	1	M.I.
12	31 jr. v		25	3	23	4	29	5	30	5	34	9	20	3	26	6	39	5	D.(+)
13	29 jr. m		26	3	34	9	23	4	24	1	17	2	16	2	15	2	19	1	L.I.
14	26 jr. m		21	2/1	30	7	28	6/4	29	4	26	7/4	19	3	17	3/2	28	2	M.I.
15	31 jr. m		29	4	29	8/7	25	5/3	32	7	31	10/8	23	6/5	19	4/2	40	5	M.I.
16	32 jr. m		27	3	23	3/4	23	4/2	30	5	24	6/3	18	2	20	5/3	38	5/4	M.I.
17	31 jr. m		24	2	28	7	26	3	25	2	27	5	18	2	16	1	27	2	H.I.
18	37 jr. m		36	8	38	10	22	3	26	2	17	2	19	3	15	2	25	2	L.I.
19	23 jr. m		33	6	27	6	29	7	29	7	16	2	26	8	19	4	44	6	L.I.
20	27 jr. m		29	4	18	1	23	4/2	28	3/4	28	8/5	28	9	12	1	52	8	M.I.
21	29 jr. m		21	1	29	7	26	2	23	1	26	4	21	4	22	4	25	2	H.I.
22	18 jr. m		11	1	25	4	28	4	28	4	27	6	20	3	16	1	28	2	H.I.
23	28 jr. m		28	4	26	5	32	9/7	28	3/4	26	7/4	27	8	23	7/5	43	6	M.I.
24	14 jr. v		21	2	38	10	17	1	24	1	12	1	15	1	22	5	11	1	ZL.I.
25	23 jr. v		29	4	33	8	31	8	27	3	16	2	18	2	30	10	26	2	L.I.

Bij SRZ niveau M.I.: decielscores geven beoordeling volgens zowel normering laag- als hoog-imbeciel weer.

bijlage 2d

MEDICIJNGEBRUIK EN OVERIGE MEDISCHE GEGEVENS

	Medicijngebruik	Overige medische gegevens
cliënt 1	geen	geen epilepsie
cliënt 2	haldol, 1 x 10 mg tryptizol, 1 x 75 mg	geen epilepsie
cliënt 3	geen	geen epilepsie
cliënt 4	geen	geen epilepsie
cliënt 5	nozinan, 3 x 25 mg laevotyrosine 4 x 500 mg magnesiumoxide 3 x 500 mg	P.K.U.-syndroom geen epilepsie
cliënt 6	diphantoïne, 1 x 150 mg luminal, 1 x 50 mg	epilepsie
cliënt 7	geen	geen epilepsie
cliënt 8	melleril, 3 x 50 mg	geen epilepsie
cliënt 9	nozinan, 1 x 25 mg sinequan, 1 x 25 mg orphenadrine, 1 x 50 mg (laxens) lupromen, 1 x 5 mg	geen epilepsie
cliënt 10	melleril, 1 x 125 mg mogadon, 1 x 2.5 mg marvelon, 0.15/0.03 mg	geen epilepsie
cliënt 11	nozinan, 3 x 25 mg seresta, 4 x 10 mg	geen epilepsie
cliënt 12	haldol, 1 x 2 mg, 1 x 3 mg clonidine, 2 x 1 mg zilvernitraat, 5 korrels	geen epilepsie
cliënt 13	haldol, 2 x 1 mg dipiperon, 2 x 20 mg, veel wisselingen in medicijngebruik	geen epilepsie
cliënt 14	orap, 1 x 2 mg	geen epilepsie
cliënt 15	tegretol, 2 x 400 mg, 1 x 300 mg	epilepsie
cliënt 16	depakine, 4 x 300 mg orap, 1 x 1 mg	epilepsie
cliënt 17	tegretol, 3 x 200 mg	epilepsie
cliënt 18	geen	geen epilepsie
cliënt 19	haldol, 1 x 1 mg lithiumcarb., 2 x 400 mg	geen epilepsie
cliënt 20	geen	epilepsie, aanvalsvrij

	Medicijngebruik	Overige medische gegevens
cliënt 21	ethymal, 4 x 250 mg nozinan, 4 x 25 mg haldol, 4 x 5 mg disipal, 2 x 50 mg	
cliënt 22	geen	geen epilepsie
cliënt 23	geen	geen epilepsie
cliënt 24	geen	epilepsie, weinig tot geen aanvallen
cliënt 25	melleril, 1 x 75 mg, 1 x 100 mg, 1 x 125 mg magnesiumoxide 3 x 500 mg	geen epilepsie

BIJLAGE 3

Vragenlijst voor groepsleiders/-sters

Naam bewoner (of kodenummer):

Datum opname:

Tijd opname: van: tot:

Situatie tijdens opname:

.....

Vragenlijst ingevuld door:

1. Is er in de periode direkt voorafgaande (ongeveer twee uur) aan de vi-deo-opname iets gebeurd dat anders is dan gewoonlijk? Je mag meerdere antwoord-mogelijkheden aankruisen.

Zou je ook een korte toelichting willen geven bij ieder van de aangekruiste mogelijkheden?

m.b.t. de bewoner zelf:

bezoek
medicijnen
ziekte
epilepsie
ruzie, straf
verandering programma
anders, namelijk:

m.b.t. andere bewoners/groep:

gedrag van andere bewoners
ruzie
bijzondere gebeurtenissen, namelijk:
bijzondere drukte
anders, namelijk:

m.b.t. de groepsleiding:

nieuwe groepsleider/-ster
(onverwachts) personeelsgebrek
anders (bijv. groeps-l. uit zijn/haar gewone doen), namelijk:

m.b.t. de inrichting van de leefgroep:

veranderingen in de ruimte, namelijk:
nieuw materiaal (hulpmiddelen, spelen)
anders, namelijk:

Indien er nog meer of iets anders is gebeurd (in de periode direkt voorafgaande aan de video-opname), wil je dat dan hieronder beschrijven:

2. Is er vandaag iets gebeurd dat anders is dan gewoonlijk? Je mag meerdere antwoordmogelijkheden aankruisen.

Zou je ook een korte toelichting willen geven bij ieder van de aangekruiste mogelijkheden?

m.b.t. de bewoner zelf:

bezoek
medicijnen
ziekte
epilepsie
ruzie, straf
verandering programma
anders, namelijk:

m.b.t. andere bewoners/groep:

gedrag van andere bewoners
ruzie
bijzondere gebeurtenissen, namelijk:
bijzondere drukte
anders, namelijk:

m.b.t. de groepsleiding:

nieuwe groepsleider/-ster
(onverwachts) personeelsgebrek
anders (bijv. groepsleider uit zijn/haar gewone doen), namelijk:

m.b.t. de inrichting van de leefgroep:

veranderingen in de ruimte, namelijk:
nieuw materiaal (hulpmiddelen, spelen)
anders, namelijk:

Indien er nog meer of iets anders is gebeurd (vandaag), wil je dat dan hieronder beschrijven:

3. Is er gisteren of vannacht iets gebeurd dat anders is dan gewoonlijk? Je mag meerdere antwoordmogelijkheden aankruisen.

Zou je ook een korte toelichting willen geven bij ieder van de aangekruiste mogelijkheden?

m.b.t. de bewoner zelf:

bezoek
medicijnen
ziekte
epilepsie
ruzie, straf
verandering programma
anders, namelijk:

m.b.t. andere bewoners/groep:

gedrag van andere bewoners
ruzie
bijzondere gebeurtenissen, namelijk:

- bijzondere drukte
- anders, namelijk:
- m.b.t. de groepsleiding:
 - nieuwe groepsleider/-ster
 - (onverwachts) personeelsgebrek
 - anders (bijv. groepsl. uit zijn/haar gewone doen), namelijk:
- m.b.t. de inrichting van de leefgroep:
 - veranderingen in de ruimte, namelijk:
 - nieuw materiaal (hulpmiddelen, spelen)
 - anders, namelijk:

Indien er nog meer of iets anders is gebeurd (gisteren), wil je dat dan hieronder beschrijven:

4. Zou je het gedrag van de bewoner op het moment van de video-opname willen aangeven? Hiertoe kun je voor elk van de gegeven tegenstellingen het hokje aankruisen dat volgens jou het meest van toepassing is.

ja, zeer van	ja, van toe-	enigszins van	niet van
toepassing	passing	toepassing	toepassing

anders
druk
ontspannen
goede stemming
passief

5. Denk je dat het maken van de video-opnames invloed heeft gehad op het gedrag van de bewoner?

ja
nee

Indien ja, graag toelichting hieronder:

BIJLAGE 4

gedragselement		cliënt																										
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	tot.	
GEZICHTSUITDRUKKING																												
a02 glimlach						x	x				x					x		x	x		x		x	x	x	x	10	
a03 lachen														x		x							x			x	4	
a04 grimlach							x											x									2	
a05 gezichtstrekking					x		x										x	x									4	
a06 huilen																	x										1	
a08 frons								x		x			x								x	x					7	
a09 wenkbrauw omhoog	x		x	x	x		x		x	x	x	x	x			x	x	x		x	x		x	x	x	x	19	
a10 ogen klein					x																						1	
a11 ogen gesloten						x				x					x									x			4	
a12 knipperen			x	x		x	x	x	x	x	x	x			x	x	x	x					x				13	
a13 mondhoeken terug																				x							1	
a14 mond open			x																x								2	
a15 mond gesloten																x											1	
a16 tong zichtbaar				x			x					x				x					x	x				x	8	
a17 lip / mondbew. z. geluid	x		x	x			x				x	x				x	x		x			x	x	x	x		13	
a18 spugen/tuffen											x								x								2	
totaal		2	1	4	3	4	3	7	1	4	4	5	2	2	2	7	5	5	4	2	4	3	4	7	3	4		92

HOOFDHOUDING	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	tot.
b02 hoofd naar achteren			x																							1
b03 hoofd naar beneden							x		x										x	x						4
b04 hoofd opzij							x																			1
b05 hoofd schuin			x																x	x						3
b06 hoofd knikken	x	x	x												x							x				4
b07 hoofd schudden		x	x	x									x	x												5
b08 hoofd gaat rond							x															x	x			3
b09 hoofd verspringt				x					x				x				x									4
b10 kin in					x																					1
b11 lippen/voorw. -anders			x															x							x	3
b12 kontakt lip/lichaam		x							x	x		x		x			x	x							x	8
b17 neus bij voorwerp	x			x									x					x								4
b18 neus bij lichaam	x	x										x	x	x				x								6
b20 kontakt hoofd-voorwerp	x																		x					x	x	4
b21 kontakt hoofd-lichaam	x	x	x				x		x				x					x	x	x			x	x		11
totaal	4	5	6	3	1		4	3	2	2	2	5	3	1		2	5	4	3	1	3	2	3			62

KIJKEN / -NAAR	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	tot.
c03 kijken beneden							x																	x	x	3
c04 kijken opzij				x			x				x				x		x	x		x				x	x	10
c05 rondkijken							x												x		x	x				4
c06 snelle oogbewegingen	x	x	x	x	x	x			x			x			x	x					x	x		x	x	15
c07 snelle blik	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x	x		x	x	x		x	x	x	x	x	x	x	22
c08 gefixeerd kijken						x				x						x			x		x	x	x			7
c09 spiegelen										x											x	x				3
c10 geen kijken		x												x												2
totaal	2	3	2	3	2	3	4	1	2	4	1	1	2	1	3	3	2	1	3	2	6	5	2	4	4	66

GELUID	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	tot.
d01 vocalisatie							x																			1
d02 herhaalde vocalisatie			x				x	x	x	x					x	x	x		x					x	x	12
d03 verbalisatie																x	x	x								4
d04 herhaalde verbalisatie									x							x	x			x	x					5
d05 melodieus geluid														x		x										2
d06 herhaald mel. geluid														x		x			x							3
d07 gillen							x																			1
d08 huilgeluid													x			x			x							3
d09 ademgeluid					x												x	x								3
d10 mondgeluiden					x							x											x			3
d11 blazen/fluiten			x														x								x	3
d12 tandenknarsen															x											1
d13 lachen													x		x								x		x	4
totaal			2	2	2	3	1	2	1	1	4	2	3	6	5	2	3	2	3	2	1		2	1	3	45

GEBAAAR HAND/ARM	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	tot.
e01 aanraken voorwerp								x							x			x							x	4
e02 vasthouden voorwerp																		x								2
e03 aanraken lichaam		x									x												x			3
e05 aanrak. ger.gebr.-drai					x								x								x				x	4
e05 aanrak. ger.gebr.-sort					x			x	x	x	x	x				x					x	x				8
e06 tikken									x																	1
e07 tikken voorwerp-voorw.	x																								x	3
e08 tikken voorwerp-lichaam			x																				x			2
e09 aantikken voorwerp	x							x										x								3
e10 manip. voorwerp - geen																		x	x				x			3
e10 manip. voorwerp - drai	x	x								x					x				x			x			x	7
e10 manip. voorw. - tollen						x																				1
e11 manipuleren kleding	x									x	x							x		x				x		6
e12 manipuleren orderend									x	x	x	x	x		x			x			x					7
e14 manipuleren lichaam			x																		x					2
e15 aanraken geslachtsdeel											x															1
e16 pulken kleding							x		x	x								x							x	6
e17 pulken lichaam	x													x							x	x	x			5
e18 slaan voorwerp																								x		1

e19 slaan lichaam																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																			</
-------------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	----

GEBAAAR VOET / BEEN	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	
f02 aanraken lichaam							x																			1
f05 manipuleren lichaam																					x					1
f11 tikken grond															x					x						2
f12 trappelen							x																			1
f14 huppelen								x							x											2
f15 zwiebelen		x						x						x						x	x					5
f19 trillen voet/been												x														1
totaal	1						2	1	1			1	1	1	2					1	3					13

LICHAAMSHOUDING/BEWEGING	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	tot.
g04 draaiend zitten																								x		1
g08 bukken								x																		1
g09 schommelend staan						x			x				x	x	x			x	x				x			8
g10 schommelend zitten	x	x	x		x					x	x		x	x	x		x	x	x			x		x		14
g12 houding beweegt		x							x								x									3
g14 lichaam trilt					x											x	x									3
totaal	1	2	1		2	1	1	1	2	1	1	2	2	2	2	1	3	2	2			1	1	2		30

LOCOMOTIE	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	tot.
h01 gaan naar/vanaf														x				x			x					3
h03 rondjes lopen		x																						x		2
h05 verplaats. achterwaarts													x													1
h07 verplaats. schommelend													x		x			x	x							4
h10 van richting veranderen									x				x					x								3
h11 omdraaien	x								x				x					x								4
h12 om as draaien									x														x			2
h13 springen									x								x						x			3
totaal	1	1							4				2	3	1	1	1	4	1	1	1	2	2		1	22

totaal alle elementen	18	20	20	10	15	8	26	6	27	21	16	13	19	22	24	17	22	30	21	21	20	17	28	19	28	488
-----------------------	----	----	----	----	----	---	----	---	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----

BIJLAGE 5

Elementen van herhaalgedrag bij de 25 cliënten uit de onderzoekspopulatie.

X: frequentie van voorkomen
 %: percentage van de geobserveerde tijd dat het gedrag voorkomt
 vrije sit.: vrije situatie
 gel.sit.: geleide situatie
 taaksit.: taaksituatie

Bij cliënt 1 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a09 wenkbrauw omhoog	6	1	1	0	1	0
a17 lip-mondbew. geen geluid	19	4	27	3	28	3
b17 neus bij voorwerp	3	8			6	1
b18 neus bij lichaam		12	4	1	0	
b20 contact hoofd - voorwerp	1	2	6	4	4	8
b21 contact hoofd - lichaam			16	15		
c06 snelle oogbewegingen			24	10	1	0
c07 snelle blik	3	0	7	1	1	0
e07 tikken voorwerp - voorw.	6	9				
e10 manipuleren voorwerp: draaien	15	73	5	6	1	1
e11 manipuleren kleding			14	7	4	1
e17 pulken lichaam			5	3		
e21 hand/vingers mond			5	1	1	0
e23 arm/hand hoofd			19	14		
e31 hand/arm omhoog			12	8	1	0
e39 wrijven lichaam			6	2	2	0
g10 schommelen zittend			2	1		
h11 omdraaien					29	4

Opmerkingen:

- e10 (manipuleren voorwerp): hierbij staat op de voorgrond het op een draaiende manier omgaan met voorwerpen. Hieronder wordt ook balanceren met voorwerpen verstaan. Dit is te zien bij het scheuren van dozen en balanceren met borden.
- e31 (hand/arm omhoog): hier: vinger omhoog houden en ernaar kijken.

Bij cliënt 2 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a12 ogen - knipperen			29	30	37	54
b06 hoofd knikken	12	19	27	26		
b07 hoofd schudden	2	3	10	15		
b12 contact lippen lichaam	3	0	4	4		
b18 neus bij lichaam	3	1	7	1	5	2
b21 contact hoofd-lichaam	10	1	9	2	13	2
c06 snelle oogbewegingen			2	0	3	3
c07 snelle blik	1	0	46	3	39	3
c10 geen kijken	2	0	14	12		
e03 aanraken lichaam			17	4		
e09 aantikken voorwerp	71	11			10	2
e10 manipuleren voorwerp: draaien	29	47				
e21 hand/vingers mond	4	0	6	4		
e37 vingerbew. gezichts-veld			2	0	1	0
e38 vingerbew. buit. gez.veld			6	3		
e39 wrijven lichaam			40	16	2	1
f15 zwiebelen	5	7	14	10		
g10 schommelen zittend	10	22	28	40		
g12 houding beweegt	5	1	16	3		
h03 rondjes lopen	6	60	3	5		

Opmerkingen:

- snelle blikken komen vooral veel voor in geleide- en taaksituatie.

Bij cliënt 3 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a09 wenkbrauw omhoog			1	0	15	6
a14 mond-open			14	10	41	23
a16 tong zichtbaar			14	3		
a17 lip-mondbeweging						
zonder geluid			21	7	35	19
b02 hoofd naar achteren					14	6
b05 hoofd schuin			16	11	4	1
b06 hoofd knikken			4	4	25	6
b07 hoofd schudden			9	9	11	3
b11 contact lippen-voorwerp:						
anders			10	10	5	1
b21 contact hoofd - lichaam			5	11	21	8
c06 snelle oogbewegingen			24	50	16	16
c07 snelle blik			9	1	6	1
d02 herhaalde vocalisatie			13	12	7	2
d11 blazen / fluiten			2	1	37	10
e08 tikken voorw. - lichaam					3	1
e14 manipuleren lichaam			2	9		
e23 arm/hand hoofd			4	11	10	3
e37 vingerbew. gezichtsveld			10	9	1	0
e38 vingerbew. buit gez.veld			2	3	8	3
g10 schommelen zittend			3	10		

Opmerkingen:

- van deze cliënt is geen vrije situatie beschikbaar, bij de analyse van de gegevens is hier rekening mee gehouden.
- er is sprake van erg veel snelle oogbewegingen in de geleide en de taak-situatie.
- tikken met voorwerp tegen lichaam (e08); hij tikt met een voorwerp tegen de tanden, b.v. met een bord tijdens het afwassen.

Bij cliënt 4 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a09 wenkbrauw omhoog			53	7	21	3
a12 knippen	46	54	41	26	11	2
a17 lip-mondbeweg. z. geluid	9	1	14	2	19	2
b07 schudden	24	4	37	7	57	10
b09 hoofd verspringt	5	2	9	2		
b17 neus bij voorwerp			4	4	72	8
c04 opzij	82	23	78	23	34	5
c06 snelle oogbewegingen	49	33	43	14	5	4
c07 snelle blik	45	3	20	2	16	1
e37 vingerbeweg. gez.- veld			6	2		

Opmerkingen:

- de oogbewegingen zijn zeer snel
- neus bij voorwerp (b17), d.w.z. ruiken, vooral in de taaksituatie (afwassen en opruimen).

Bij cliënt 5 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a05 gezichtstrekking	21	7	10	2	21	5
a09 wenkbrauw omhoog	1	0	27	5		
a10 ogen klein			14	8		
a11 ogen gesloten			7	2		
b10 kin in	15	1			16	1
c06 snelle oogbewegingen	2	1	27	17		
c07 snelle blik	15	1	23	2	16	1
d09 ademgeluid			27	11		
d10 mondgeluiden			27	8		
e05 aanraken gericht gebruik:						
draaien			2	2		
sorteren			30	8	27	16
e37 vingerbeweg. gez.- veld			76	45	34	10
e38 vingerbew. buit. gez.veld	29	16	1	1	16	9
g10 schommelen zittend	18	79	1	0	3	10
g14 lichaam trilt			9	1	21	4

Opmerkingen:

- schommelen zittend (g10), komt vrijwel doorlopend voor in de vrije situatie.

Bij cliënt 6 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a02 glimlach	15	7	5	3	20	9
a04 grimlach			7	6	6	4
a12 ogen - knippen	5	22	21	8	7	1
c06 snelle oogbewegingen	23	7	13	2	3	1
c07 snelle blik	14	3	7	2	17	2
c08 gefixeerd kijken			46	50	2	2
e10 manipuleren voorwerp: tollen					1	0
g09 schommelen staand	1	0	2	4		

Opmerkingen:

- Bij deze client speelt zich veel af in het gezicht.
- Zeer kenmerkend was de gefixeerde manier van kijken van de client.
- Manipuleren voorwerp-tollen gebeurde op specifieke wijze en was als zodanig te herkennen (ondanks de korte duur).

Bij cliënt 7 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a02 glimlach	12	2			45	8
a05 gezichtstrekking	74	9	1	0	2	0
a08 frons	8	1	24	5	48	8
a09 wenkbrauw omhoog	14	2	9	1	23	3
a12 ogen - knippen	7	1	34	11	5	2
a16 tong zichtbaar	45	3	14	2	107	13
a17 lip-mondbeweg. z. geluid	22	6	15	4	85	20
b03 hoofd naar beneden	97	23	79	27	60	15
b04 hoofd opzij	127	40	104	44	109	33
b08 hoofd gaat rond	14	1			5	6
b21 contact hoofd - lichaam	5	1	11	4	15	5
c03 kijken beneden	111	30	83	29	113	24
c04 kijken opzij	127	37	125	43	184	40
c05 rondkijken	11	1	19	2	28	2
c07 snelle blik	5	0	2	0	6	0
d01 vocalisatie	2	0	12	5	15	4
d02 herhaalde vocalisatie	6	1			5	2

(vervolg cliënt 7)

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
d07 gillen					15	3
e16 pulken kleding	9	10	31	19	26	21
e20 hand/vingers neus	10	3	5	3	7	1
e21 hand/vingers mond	2	0	10	4	9	3
e36 wapperen hand/arm			3	1	10	4
e37 vingerbeweg. gez.- veld	42	20	31	8	71	31
e39 wrijven lichaam	1	0	12	10	9	3
f02 aanraken lichaam			3	1	18	3
f12 trappen	5	3			7	3

Opmerkingen:

- Deze client heeft zeer veel bewegingen die voortdurend voorkomen.
- Er is sprake van opvallende vocalisaties (d01). Dit gegeven doet zich herhaaldelijk voor. Daarnaast komen herhaalde vocalisaties voor (d02).
- Hoofdhouding en kijkrichting veranderen voortdurend. Om die reden zijn ook niet specifiek als herhaalgedrag te herkennen elementen opgenomen in het ethogram van herhaalgedrag van deze client (hoofd naar beneden, - opzij; kijken beneden, - opzij, rondkijken).

Bij cliënt 8 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a12 knippen	1	1	1	0		
c07 snelle blik	4	0	10	1	3	0
e01 aanraken voorwerp	3	14	10	4	1	1
e05 aanraken gericht gebruik: sorteren	9	31	3	11	15	40
f15 zwiebelen			8	5		
g08 bukken	13	5	6	12	5	3

Opmerkingen:

- Opvallend bij deze bewoonster van wat hoger cognitief niveau is dat het herhaalgedrag is opgenomen binnen het normaal verrichten van een handeling of taak.
- aanraken gericht gebruik, sorterend (e05, sort). Voorbeelden van deze bijzondere vorm van handelen zijn:
 - kleren opvouwen en weer uit elkaar halen;
 - kleren op een hanger in de kast doen en deze opnieuw pakken en het

herhalen van deze handeling;

- het wassen van de handen en daar steeds een bepaalde handeling invoegen.
- steeds de zak van de vuilnisbak 'beter' positioneren.

Bij cliënt 9 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a08 frons	5	2	40	5	21	6
a09 wenkbrauw omhoog	39	16	145	22	61	14
a11 ogen gesloten	14	3	31	4	3	0
a12 knippen			48	8	7	1
b09 hoofd verspringt	21	3	21	2	66	11
b12 contact lippen-lichaam	2	3	7	1		
b21 contact hoofd-lichaam	36	28	11	1	49	15
c06 snelle oogbewegingen	8	2	12	1	3	1
c07 snelle blik	20	2	46	4	18	2
d02 herhaalde vocalisatie	3	1	53	37	47	27
e05 aanraken gericht gebruik: sorteren			15	7		
e06 tikken	1	1	12	4	4	1
e09 aantikken voorwerp	1	0	14	2		
e12 manipuleren ordenend					3	1
e16 pulken kleding	15	4	41	6	45	13
e23 arm/hand hoofd	27	20	11	1	47	16
e25 pakken voorwerp	2	0	65	4	21	3
e27 loslaten voorwerp	1	0	60	4	20	4
e35 handen klappen	2	0	91	23	60	17
e36 wapperen hand/arm	13	3			1	0
f14 huppelen	6	1			5	1
g09 schommelen staand	8	3			18	4
g12 houding beweegt	12	2	93	15	8	1
h10 van richting veranderen	18	1	5	0	27	3
h11 omdraaien	4	0	1	0	21	2
h12 om as draaien	4	1			4	1
h13 springen	6	2			5	1

Opmerkingen:

- Manipuleren ordenend (e12), een voorbeeld hiervan is het snel rechtzetten van stoelen.

Bij cliënt 10 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a09 wenkbrauw omhoog	1	1	34	7		
a12 knippen	1	2				
a17 lip-mondbeweg. z. geluid	17	5	23	6	2	1
a18 spugen/ tuffen	21	5	9	2		
b03 naar beneden	56	53	55	70	43	46
b12 contact lippen lichaam	35	21	13	4	7	2
c06 snelle oogbewegingen			8	3	8	5
c07 snelle blik	12	1	28	3	23	2
c08 gefixeerd kijken	6	6				
c09 spiegelen					4	1
d02 herhaalde vocalisatie					6	1
d04 herhaalde verbalisatie	5	4	8	3	21	8
e10 manipuleren voorwerp:						
draaien	3	3			1	0
e11 manipuleren kleding	4	2	8	5	8	2
e12 manipuleren ordenend					3	2
e16 pulken kleding			1	4		
e21 hand/vingers mond	59	21	14	5	8	3
e24 pluisjes/kruim. oppakken	3	0	4	1	2	0
e39 wrijven lichaam	10	3	3	1	4	1
e40 wrijven voorwerp	45	10	4	1		
g10 schommelen zittend					5	5

Opmerkingen:

- Gefixeerd kijken (c08) - b.v. naar tijdschrift, foto's.
- spiegelen (c09) - b.v. in glazen kastdeur, in glimmende voorwerpen als kraan en ketel.
- manipuleren ordenend (e12) - b.v. tijdschriften op bepaalde manier neerleggen.

Bij cliënt 11 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a02 glimlach					12	5
a09 wenkbrauw omhoog			7	2	4	2
a12 knippen					8	6
a16 tong zichtbaar	14	3	6	1	8	3

cliënt 11 (vervolg)

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a17 lip-mondbeweg. z. geluid	26	10	18	6	11	4
c04 opzij	44	41	38	16	46	47
d02 herhaalde vocalisatie	3	2			2	1
e03 aanraken lichaam	19	1	3	0	11	1
e05 aanraken gericht gebruik: sorteren			19	23		
e11 manipuleren kleding	15	7	8	2	8	1
e12 manipuleren ordenend	1	0	3	1	6	5
e15 aanraken geslachtsdeel	13	3			6	1
e20 hand/vingers neus			8	1	3	1
e21 hand/vingers mond	1	0	85	9	2	1
e24 pluisjes/kruim. oppakken			63	5	1	0
g10 schommelen zittend	20	52			26	43

Opmerkingen:

- het opzij kijken (c04) gebeurt zeer vaak en is in deze zin als herhaalgedrag op te vatten
- aanraken gericht gebruik, sorteren (e05, sort), bijv. tijdens het eten moeten stukjes brood op een bepaalde wijze gelegd worden.
- manipuleren ordenend (e12), dit komt bijv. tot uiting in het rechtzetten van boeken in de kast, asbakjes legen.

Bij cliënt 12 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a08 frons	23	11	17	9	1	0
a09 wenkbrauw omhoog	7	2	19	3		
b12 contact lippen lichaam			12	2		
b18 neus bij lichaam	2	1	6	2	2	0
c07 snelle blik	4	0	26	3	12	1
e05 aanraken gericht gebruik: sorteren			45	19		
e20 hand/vingers neus	2	0	6	2	3	3
e21 hand/vingers mond	1	1	11	3	2	0
e24 pluisjes/kruim. oppakken	1	0	13	5		
e37 vingerbeweg. gez.-veld	6	1	12	3		
e38 vingerbew. b. gez.veld	7	3	1	0		
e39 wrijven lichaam	20	22				
f19 trillen voet/been	22	13				

Opmerkingen:

- De herhaalgedragingen zitten ook bij deze cliënt van relatief hoger cognitief niveau als het ware verborgen in de normale dagelijkse handelingen. Deze komen in het ethogram niet gedifferentieerd genoeg naar voren: alles wordt ondergebracht in het gedragselement e05,sort.
- Opvallend is de snelheid waarmee de handelingen worden uitgevoerd en waarmee de verschillende handelingen elkaar opvolgen ('afwikkelen').
- Ook het regelmatig snel 'terloops' op de klok of horloge kijken is via het ethogram niet apart te markeren.
- Wrijven lichaam (e39) betreft hier het in de handen wrijven en het zeer intensief wrijven over de nagelriemen.

Bij cliënt 13 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a03 lachen	2	2	17	10	2	1
a09 wenkbrauw omhoog	168	8	64	3	1	0
b07 schudden	51	79	15	20		
b09 hoofd verspringt			52	59	4	1
b17 neus bij voorwerp			3	1		
b18 neus bij lichaam	1	0			4	1
b21 contact hoofd - lichaam	5	0	18	3	3	3
c06 snelle oogbewegingen					4	2
c07 snelle blik	6	1	14	2	9	1
d02 herhaalde vocalisatie			7	3		
d08 huilgeluid	81	29				
d10 mondgeluiden			8	1		
d13 lachgeluid	8	3	32	10	4	2
e12 manipuleren ordenend			8	32	4	8
e23 arm/hand hoofd	7	1	16	4	2	1
g09 schommelen staand	54	37	16	11		
g10 schommelen zittend	1	4	3	3		
h05 verplaatsen achterwaarts	19	3	4	1	3	1
h07 verplaatsen schommelend	54	33	15	9		

Opmerkingen:

- manipuleren ordenend (e12). Bijv.: alle knuffelbeesten worden met het achterwerk omhoog op bed gelegd, kussens van de bank worden op een bepaalde manier neergelegd, een vaas wordt steeds op een bepaalde plek op tafel geschoven.
- neus bij voorwerp (b17) en neus bij lichaam (b18). Het gaat hierbij om het ruiken aan dingen en eigen lichaam. Een voorbeeld van het laatste is het ruiken aan de eigen hand nadat cliënt iemand een hand heeft gegeven.

Bij cliënt 14 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a11 ogen gesloten	27	9	58	14		
a12 knippen	17	12	12	5		
b07 schudden	36	43	48	30	27	13
b12 contact lippen lichaam	12	18	8	4		
b18 neus bij lichaam	20	17	8	2	1	0
c10 geen kijken	38	10	53	30	1	0
d05 melodieus geluid	9	4	4	6	2	1
d06 herh. melodieus geluid					24	54
e05 aanraken ger. gebruik: draaien					29	26
e17 pulken lichaam	4	3				
e20 hand/vingers neus	15	5	2	1		
e21 hand/vingers mond	13	17	7	4		
e23 arm/hand hoofd	4	4	3	2	1	0
e37 vingerbew. gez. veld	22	4	2	1	5	1
e38 vingerbew. buiten gez. veld	1	0	1	0		
e39 wrijven lichaam	1	1	7	3	2	0
f15 zwiebelen	19	19			27	40
g09 schommelen staand	18	19			20	47
g10 schommelen zittend	10	18	42	28	1	0
h01 gaan naar/ - vanaf	51	16	1	0	12	3
h10 van richting veranderen	43	4	1	0	67	9
h11 omdraaien	10	1	1	0	4	0

Opmerkingen:

- Aanraken gericht gebruik, draaiend (e05 drai) komt met name voor bij het afwassen.
- Vingerbewegingen binnen gezichtsveld (e37). Dit betreft trekkende bewegingen met de handen.

Bij cliënt 15 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a02 glimlach	34	52	15	9	33	29
a03 lachen	6	3	3	1	6	4
a09 wenkbrauw omhoog			5	1	1	0
a12 knippen			2	1		
a15 mond-gesloten	3	0	13	6		
a16 tong zichtbaar			22	3	5	0
a17 lip-mondbeweg. z. geluid	21	6	35	11	32	3
b06 knikken	59	7	18	5	19	2
c04 opzij	212	52	179	49	176	29
c06 snelle oogbewegingen	1	0	17	4	17	3
c07 snelle blik			48	3	68	4
d02 herhaalde vocalisatie					19	9
d12 tandenknarsen	28	5	47	2	8	1
d13 lachgeluid	25	32	6	2	14	7
e01 aanraken voorwerp	3	1	24	5	4	1
e10 manipuleren voorwerp draaien	11	41	2	1	1	4
e12 manipuleren ordenend	1	0	3	6		
e24 pluisjes/kruim. oppakken			7	7		
e37 vingerbeweg. gez. -veld	5	2	1	0	4	2
f11 tikken grond	10	45				
f14 huppelen			1	0	7	2
g09 schommelen staand			2	1	22	32
g10 schommelen zittend	11	55	14	28	4	17
h07 verplaatsen schommelend			3	1	28	43

Opmerkingen:

- Manipuleren voorwerp - draaiend (e10 drai),
bijvoorbeeld: draaien van een tijdschrift, verpakking van medicijnen, pen.
- Vingerbewegingen binnen gezichtsveld (e37),
bijvoorbeeld: friemelen met de handen.

Bij cliënt 16 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a05 gezichtstrekking	7	2	2	0		
a06 huilen					17	12
a09 wenkbrauw omhoog	2	0	11	4	1	0
a12 knippen	5	1	1	1		
a17 lip-mondbeweg. z. geluid	34	8	36	6	3	0
c06 snelle oogbewegingen	1	1	9	5		
c07 snelle blik	2	0	13	1	7	0
c08 gefixeerd kijken	17	59	18	24		
d02 herhaalde vocalisatie	14	7	35	18	8	5
d03 verbalisatie	3	1	16	6	39	21
d04 herhaalde verbalisatie	13	6	20	10	5	2
d05 melodieuze geluid	1	1	2	2	5	4
d06 herh. melodieuze geluid	1	1	12	7	40	41
d08 huilgeluid			9	4	21	16
e05 aanraken gericht gebruik:						
sorteren	1	1	3	2	3	1
e42 trillen arm/hand	9	6	16	13	25	14
g14 lichaam trilt	22	20	12	13	4	1

Opmerkingen:

- d03 (verbalisatie) zijn bij deze cliënt opgenomen als elementen van herhaalgedrag omdat het gaat om het herhaald opsommen van gebeurtenissen uit het verleden, heden of van wat gaat gebeuren.
- Dit geldt ook voor d05 (melodieuze geluid) in melodievorm.

Bij cliënt 17 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a02 glimlach	19	2	13	3		
a04 grimlach	13	3				
a05 gezichtstrekking	14	3	23	5		
a09 wenkbrauw omhoog			24	4		
a12 knippen	26	4	10	2		
b09 hoofd verspringt	11	2	22	4		
b12 contact lippen lichaam	19	2	14	4		
c04 opzij	66	12	99	28		
c07 snelle blik	14	1	22	1		

cliënt 17 (vervolg)

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
d02 herhaalde vocalisatie	7	1	9	2		
d03 verbalisatie	9	4	9	2		
d04 herhaalde verbalisatie	6	3	2	1		
d09 ademgeluid	1	0	8	2		
d11 blazen / fluiten			9	0		
e21 hand/vingers mond	16	5	16	6		
e35 handen klappen			16	4		
e37 vingerbeweg. gez.-veld	24	6	2	1		
e42 trillen arm/hand	3	0	12	3		
g10 schommelen zittend	11	5	7	3		
g12 houding beweegt	4	1	18	6		
g14 lichaam trilt	4	1	22	3		
h13 springen	10	2				

Opmerkingen:

- De taaksituatie was niet geschikt voor analyse, bij de verwerking van de gegevens is hier rekening mee gehouden.

Bij cliënt 18 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a02 glimlach	4	3			1	0
a14 mond-open	23	6	12	8	7	1
a17 lip-mondbeweg. z. geluid	9	1	19	3	5	1
a18 spugen/tuffen			6	2		
b11 contact lippen-voorwerp:						
anders	8	1				
b12 contact lippen lichaam	9	1	11	1	5	1
b17 neus bij voorwerp	12	2	1	0	15	4
b18 neus bij lichaam			5	1	7	1
b21 contact hoofd - lichaam	3	0	11	5	1	0
c04 opzij	53	17	48	15	26	4
d03 verbalisatie			4	1	8	1
d09 ademgeluid			8	2		
e01 aanraken voorwerp	6	1	7	1	6	1
e02 vasthouden voorwerp	32	24	8	5	2	1
e09 aantikken voorwerp	1	0	14	3	7	1

cliënt 18 (vervolg)

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
e10 manipuleren voorwerp:						
geen	40	18	8	5	18	5
e11 manipuleren kleding	17	8	20	8	35	14
e12 manipuleren ordenend	13	6	2	1	5	1
e16 pulken kleding	10	5	13	8	51	30
e21 hand/vingers mond	7	1	16	3	7	1
e36 wapperen hand/arm					12	5
e37 vingerbeweg. gez.-veld	32	14	31	29	12	5
e38 vingerbew. buit. gez.veld	2	2	4	7		
e40 wrijven voorwerp	28	15			2	0
g09 schommelen staand	5	1	1	0	9	3
g10 schommelen zittend	23	23	3	2		
h01 gaan naar/vanaf	50	32	32	11	70	20
h07 verplaatsen schommelend	7	2	8	2	32	30
h10 van richting veranderen	19	1	12	1	35	4
h11 omdraaien	27	2	22	2	32	2

Opmerkingen:

- Contact neus voorwerp (b17) en contact neus lichaam (b18), het betreft het ruiken aan voorwerpen en eigen hand.
- Spugen/tuffen (a18): het betreft hier spugen of spuug op voorwerp doen en wrijven (e40).

Bij cliënt 19 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a09 wenkbrauw omhoog	6	1	2	0	8	1
a13 mondhoeken terug	4	2	9	4	28	6
b03 naar beneden	37	44	25	46	55	48
b05 schuin	21	15	25	20	22	15
b20 contact hoofd - voorw.	2	17	3	7	1	0
b21 contact hoofd - lich.	5	0	5	1	16	5
c05 rondkijken	4	15	7	12	2	3
c07 snelle blik	3	0	3	0	12	1
c08 gefixeerd kijken			2	10		
d02 herhaalde vocalisatie	8	3	8	5	5	5
d06 herhaald melod. geluid	8	6	2	2	5	4
d08 huilgeluid	3	1	2	1	1	1

cliënt 19 (vervolg)

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
e10 manipuleren voorwerp:						
geen	65	64	51	56	8	3
draaien	6	1	7	1	4	1
e20 hand/vingers neus	4	1	8	1	3	0
e36 wapperen hand/arm	15	6	14	3	6	5
e39 wrijven lichaam	4	1	8	1	28	16
e40 wrijven voorwerp	2	1	11	12	1	0
g09 schommelen staand	5	6	5	5		
g10 schommelen zittend	8	31	7	17	15	43
h07 verplaatsen schommelend	5	7	7	6		

Opmerking:

- Manipuleren voorwerp, e10, geen. De handeling op zich, het rammelen met plastic sleutels die aan een koord om zijn hals hangen, is adequaat. Echter de intensiteit en duur van het rammelen maakt het tot herhaalgedrag.

Bij Cliënt 20 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a02 glimlach	4	1	34	23	1	0
a08 frons	43	88	9	3	8	2
a09 wenkbrauw omhoog	15	2	19	2	13	2
a16 tong zichtbaar	8	1	17	2	10	1
b03 naar beneden	21	4	110	38	100	71
b05 schuin	8	1	23	3	7	1
b21 contact hoofd - lichaam	38	91	92	43	35	14
c04 opzij	18	4	67	12	72	14
c07 snelle blik	26	2	54	5	33	3
d03 verbalisatie	14	1	16	3	49	19
d04 herhaalde verbalisatie	37	2	96	26	92	27
e11 manipuleren kleding	8	1	7	1	47	8
e16 pulken kleding	9	1	6	1	6	1
e17 pulken lichaam	23	6	9	3	6	1
e22 arm/hand oor	27	72	20	13	3	1
e23 arm/hand hoofd	24	11	74	27	32	11
e24 pluïjes/kruim. oppakken			13	2	3	1
e37 vingerbeweg. gez.- veld			9	1	1	0
e38 vingerbew. buit gez.veld			17	2	2	0

cliënt 20 (vervolg)

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
e39 wrijven lichaam	20	6	30	6	36	8
f15 zwiebelen	22	9	23	9	2	0

Opmerking:

- Cliënt kijkt zeer vaak opzij (c04), naar buiten.
- De verbalisaties (d03) zijn typerend voor hem, omdat hij als terloops op de omgeving reageert met standaard uitdrukkingen.

Bij Cliënt 21 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a08 frons	9	22	12	8	2	2
16 tong zichtbaar	1	1	2	1		
a17 lip-mondbeweg. z. geluid	2	1	10	4	10	6
c04 opzij	26	22	44	31	26	8
c05 rondkijken	7	11	15	14	2	1
c06 snelle oogbewegingen			5	1		
c07 snelle blik	14	1	17	2	4	0
c08 gefixeerd kijken	1	1	2	8	31	28
c09 spiegelen	5	10			8	6
d04 herhaalde verbalisatie	5	6			1	1
e05 aanraken gericht gebruik:						
draaien			1	4	11	19
sorteren			2	7	1	2
e12 manipuleren ordenend	3	5	1	1		
e14 manipuleren lichaam	3	4	2	1		
e17 pulken lichaam	1	1	2	2		
e39 wrijven lichaam	8	4	7	3	2	1
f05 manipuleren lichaam	5	13	2	4		
f11 tikken grond	2	8				
f15 zwiebelen	4	3	2	1		
h01 gaan naar/ - vanaf	23	12	12	8	3	3

Opmerking:

- Aanraken gericht gebruik draaien (e05, drai). Voorbeeld: tijdens het afwassen onnodig lang draaien van de afwa-skwast, de kopjes etc. volgens een vast stramien.
- Aanraken gericht gebruik sorteren (e05, sort). Voorbeeld: op een vaste wijze

en in vaste volgorde worden de kopjes precies even vol geschonken (de koffiepot wordt hoog boven de kopjes gehouden).

- Spiegelen (c09). Bijvoorbeeld cliënt kijkt in een tijd-schrift met glanzende bladen, deze reflecteren het licht.
- Opzij kijken (c04): cliënt kijkt aandachtig en langdurig opzij terwijl hij op de bank zit.

Bij Cliënt 22 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a08 frons	13	12	1	1	1	0
a09 wenkbrauw omhoog	10	5	3	1		
a16 tong zichtbaar	32	3	2	0		
a17 lip-mondbeweg. z. geluid	5	6	4	2	22	5
b08 hoofd gaat rond	13	3	29	2	3	0
c05 rondkijken			15	6	4	1
c06 snelle oogbewegingen	19	5	35	29		
c07 snelle blik	30	4	38	6	6	0
c08 gefixeerd kijken	6	9	1	2		
c09 spiegelen					9	3
e05 aanraken gericht gebruik: sorteren					14	7
e10 manipuleren voorwerp: draaien	2	6				
e17 pulken lichaam	6	10	2	3	1	0
e37 vingerbeweg. gez. veld	1	0	2	2		
e38 vingerbew. buit. gez.veld	4	5	5	2		
e40 wrijven voorwerp			8	15	3	1
g10 schommelen zittend	9	50	5	4		

Opmerking:

- Hoofd gaat rond (b08) in combinatie met rondkijken (c05).
- Pulken lichaam (e17); het gaat hier om het pulken van de nagelriemen.

Bij Cliënt 23 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a02 glimlach	6	3	18	5	18	8
a03 lachen			11	5	8	4
a08 frons	29	6	25	6	21	9
a09 wenkbrauw omhoog	34	9	26	10	28	8
a11 ogen gesloten	37	15	7	1	3	1
a12 knippen	1	1	8	3		
a17 lip-mondbeweg. z. geluid	3	1	19	6	19	9
b06 knikken	13	6	12	5	11	5
b08 hoofd gaat rond	22	20	11	4	27	6
b21 contact hoofd - lichaam		11	3	3	1	
c07 snelle blik	3	0	13	2	3	0
c08 gefixeerd kijken	3	0	13	2	3	0
d10 mondgeluiden			23	6	20	10
d13 lachgeluid			8	3	8	3
e03 aanraken lichaam	24	9	32	15	14	6
e07 tikken voorwerp-voorwerp			1	0	8	1
e08 tikken voorwerp - lich.			2	0	4	1
e10 manipuleren voorw.: geen	60	61	15	6	10	4
e18 slaan voorwerp			12	2	5	1
e19 slaan lichaam			18	3	13	5
e21 hand/vingers mond	6	1	9	1	15	2
e35 handen klappen	5	1	19	4	9	1
e37 vingerbeweg. gez.-veld	1	0	2	1	5	2
e38 vingerbew. buit gez.veld			5	2	2	1
e42 trillen arm/hand	17	6				
g09 schommelen staand	16	23	1	3	5	2
h12 om as draaien	12	11	1	1	1	1
h13 springen	2	0	3	1	6	1

Opmerking:

- manipuleren voorwerp (e10, geen). Cliënt houdt langdurig voorwerpen vast en speelt er wat mee; vooral met een klankstaaf.

Bij Cliënt 24 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a02 glimlach	21	8	7	2	7	2
a09 wenkbrauw omhoog	4	1	1	0	15	2
a17 lip-mondbeweg. z. geluid	51	14	9	2	35	5
b20 contact hoofd - voorw.			23	5		
b21 contact hoofd - lichaam	18	25	13	2	22	5
c03 beneden	115	54	154	55	89	78
c04 opzij	100	25	65	15	60	13
c06 snelle oogbewegingen	3	1	2	1	1	0
c07 snelle blik	48	2	97	6	22	1
d02 herhaalde vocalisatie	53	19	68	46	44	21
e11 manipuleren kleding	9	6			7	14
e23 arm/hand hoofd	27	22	11	2	19	4
e35 handen klappen					22	4
e37 vingerbeweg. gez.- veld	13	7	22	12	25	11
e38 vingerbew. buit. gez.veld	33	29			5	2
e39 wrijven lichaam	9	3	7	2	1	0
e40 wrijven voorwerp			14	22		
g04 draaiend zitten	25	21			8	23
g10 schommelen zittend	11	5			1	0

Bij Cliënt 25 komen de volgende elementen van herhaalgedrag voor:

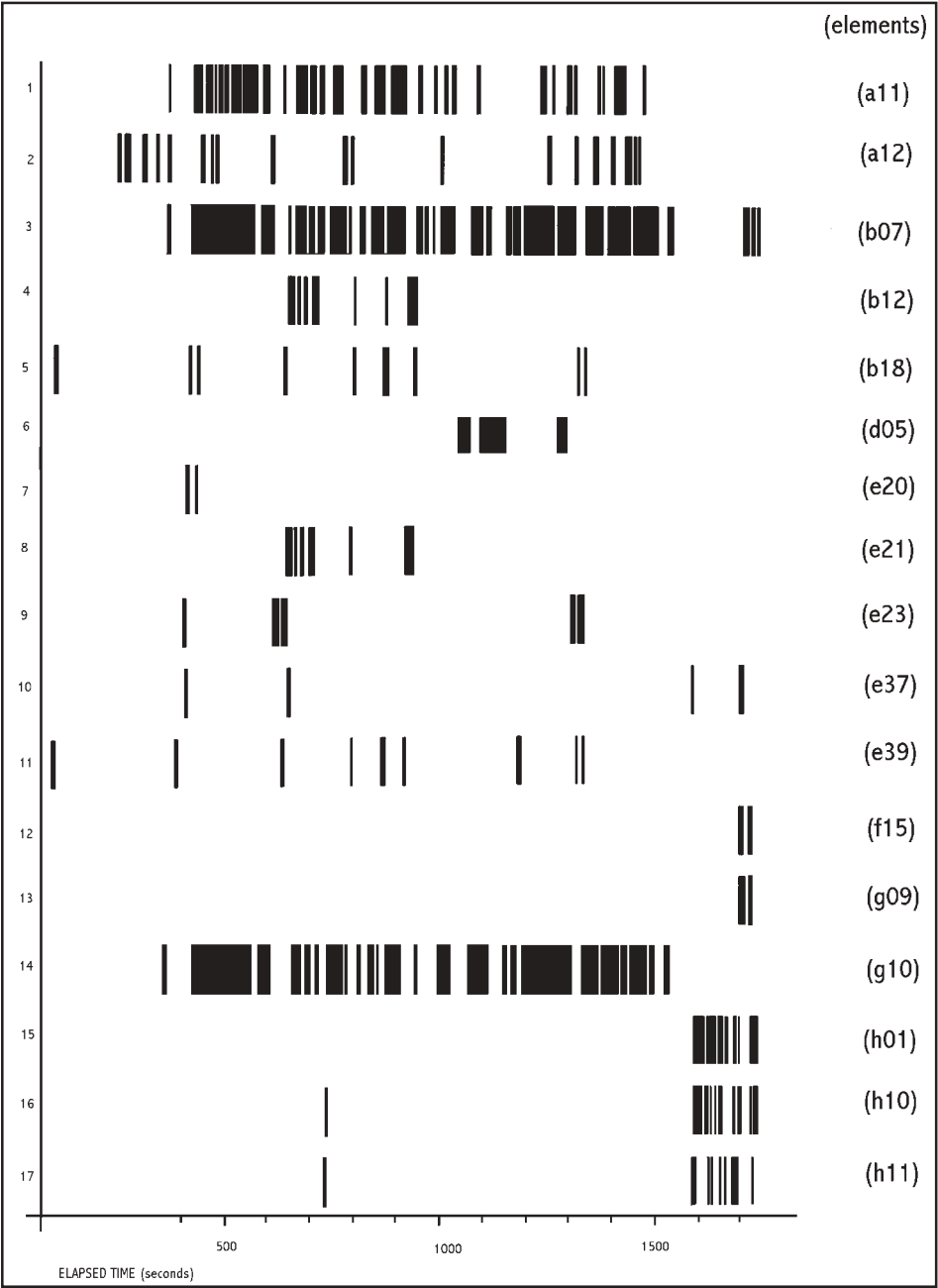
gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
a02 glimlach	1	1			7	4
a03 lachen					9	11
a09 wenkbrauw omhoog	1	0			12	4
a16 tong zichtbaar	37	6	44	9	14	3
a18 spugen/ tuffen	24	10	20	6	31	27
b11 contact lippen-voorwerp: anders	4	1	9	2	12	4
b12 contact lippen lichaam	19	9	19	5	71	13
b20 contact hoofd - voorwerp	19	6	7	1		
c03 beneden	130	74	141	78	144	65
c04 opzij	52	8	45	6	92	20
c06 snelle oogbewegingen	5	1	2	1	2	1
c07 snelle blik	33	3	62	4	80	7

cliënt 25 (vervolg)

gedragselement	vrije sit.		geleide sit.		taaksit.	
	x	%	x	%	x	%
d02 herhaalde vocalisatie	13	12	55	36	32	20
d11 blazen / fluiten					11	2
d13 lachgeluid	1	0			11	2
e01 aanraken voorwerp	3	1	22	3	21	3
e02 vasthouden voorwerp	55	59	103	52	19	8
e05 aanraken gericht gebruik: draaien					23	9
e07 tikken voorwerp - voorw.			11	2		
e10 manipuleren voorwerp: draaien	12	10	49	24	25	9
e16 pulken kleding	7	3	1	0	5	5
e19 slaan lichaam			6	1	5	1
e20 hand/vingers neus	2	0	14	3	6	1
e21 hand/vingers mond	24	7	35	4	69	15
e25 pakken voorwerp	3	0	34	5	8	1
e27 loslaten voorwerp	3	0	34	2	16	2
e30 hand/arm uitsteken	1	0	2	1	23	5
e37 vingerbeweg. gez.-veld	53	17	9	2	22	4
h03 rondjes lopen	12	96	62	71	8	28

BIJLAGE 6

Grafische representatie van gedragselementen - voorbeeld
(cliënt 14)



BIJLAGE 7

leidraad voor vragen aan groepsleiding n.a.v. videofragmenten

datum gesprek:

naam groepsleid(st)ers:

betreft bewoner:

videoband nr.:

situatie:

betreft patroon:

1. **Herken** je dit patroon?
2. Kun je iets vertellen over het **voorkomen** van dit patroon?
 - a. Wanneer?
 - b. In welke situatie (vooral)?
 - c. Hoe vaak?
 - d. Hoe intens?
3.
 - a. Wat denk je dat de bewoner met dit gedrag wil **bereiken**?
 - b. Wat denk je dat de bewoner met dit gedrag **duidelijk wil maken**?
4.
 - a. Is er een duidelijke aanleiding voor het **optreden of verhevig** van dit patroon?
 - b. Is er een duidelijke aanleiding voor het **stoppen of verminderen van dit patroon**?
5. Kun je bijzonderheden vertellen over dit patroon? Komt het bijvoorbeeld voor in combinatie met andere gedragingen?
6. Wij hebben in jullie leefgroep steeds opnames van 30 aaneengesloten minuten gemaakt van deze bewoner. De patronen die wij kunnen ontdekken hebben dan ook betrekking op periodes van een half uur.

Heeft deze bewoner ook patronen van herhaalgedrag die zich uitstrekken over langere periodes, bijvoorbeeld herhalingen in het gedrag die zich voordoen na enkele uren of zelfs dagen van de week?
7. Zijn er vormen van herhaalgedrag die deze bewoner heeft, maar die wij jullie niet hebben laten zien?
8. Zijn er nog dingen die wij niet gevraagd hebben, maar die volgens jullie wel belangrijk zijn voor het begrijpen van het herhaalgedrag...
 - a. van deze bewoner?
 - b. van andere autistische bewoners?

BIJLAGE 8

Kwalitatieve analyse: omschrijving van de codes

AANDACHT

Iets leren kennen, herkennen, vertrouwd raken met, vergelijken. Aandacht voor iets hebben.

AFWACHTEND

Passief. Wachten op wat er gebeuren gaat.

AFWACHTEND: BEVESTIGEND

Afwachten betekent hier: om bevestiging vragen, bevestiging nodig hebben. Dit heeft (vaak ook) een sociaal aspect.

AFWEZIGHEID

Er niet helemaal bij zijn, (licht) afwezig zijn, geen epilepsie. Ook: ergens op broeden.

ANTICIPATIE RESPONS

Anticipatie op respons of reactie van ander of anticipatie op gebeurtenis. Vb.: te verwachten correctie van groepsleiding. Het gedrag is hier een uiting van. 'Uit zijn op gebeurtenis' is actiever, dus heeft een aparte code.

DWANG

Zichzelf ook niet kunnen doorbreken. Gedrag als uiting van dwangmatigheid. Iets wat moet. Er wordt hierbij geen andere verklaring voor het gedrag gegeven.

EINDE CYCLUS

Iets afgerond hebben, klaar hebben, beëindigen, signaal voor zichzelf van einde van 'n reeks (herhaal)gedragingen.

GEFIXEERD ZIJN OP

Gefixeerd zijn op iets, ergens zeer door in beslag genomen worden, gebiologiseerd zijn door...

GERICHT OP ORDENING

Ordenen. Dingen die in vaste volgorde dienen te gebeuren. Kleding rechtekken. Niet: controleren (d.w.z. de activiteit v.h. controleren). Sorteren. Dingen die in een bepaalde staat dienen te zijn (schoon bv.).

GERICHT OP PERFECTIE

Iets moet goed gebeuren. Gerichtheid op compleetheid of goede staat van iets.

GERICHT OP RITUEEL

Gericht zijn op, geconcentreerd zijn op het in vaste volgorde doen plaatsvinden van gebeurtenissen, vaste reeksen, opeenvolging van gebeurtenissen, afwikkelen daarvan... van patronen. Er is geen andere verklaring voor het gedrag gegeven.

GERICHT OP VEILIGHEID

Ook: uit zijn op zekerheid, inspecteren, afchecken, bescherming zoeken. Iets vertrouwds zoeken.

GESPANNEN

Gespannenheid, gespannen zijn, als uitdrukking te zien in bepaalde gedragingen. Ook: het opbouwen van spanning. Ook: overload (het overladen worden met prikkels, het niet aankunnen).

GEWOONTE

Gewoonten, lichte rituelen, stereotypen. Dit wordt van het gedrag in kwestie gezegd, zonder te spreken van andere functies. Specifiek met rituelen bezig zijn is 'gericht op ritueel'.

IETS WILLEN

Iets substantieels, concreets bepaalds willen. Iets willen van anderen: 'mensen - gericht op' ('Hij wil dat ik...'). Ook: dwingen.

IN DE GATEN HOUDEN

Dit houdt in: volgen wat er gebeurt. Alert zijn op de omgeving. Ook: kijken of er wat gaat gebeuren. Niet: controleren, dat is aparte functie met meer een specifieke gerichtheid op iets.

IN ZICHZELF TERUGTREKKEN

Vgl. ook 'zich afzonderen'. Zich afzonderen heeft een ruimtelijk aspect, dus is niet hetzelfde als zich in zichzelf terugtrekken.

INTERESSE IN IETS

Interesse in iets hebben, ook: ergens op betrokken zijn, gefascineerd zijn door iets. Iets heel leuk vinden. Ook: nieuwsgierigheid.

KONTROLEREN

Controleren, checken. Ook: in de gaten houden of er geen onverwachte dingen gebeuren.

MENSEN - GERICHT OP

Min of meer instrumenteel gericht. Iets willen. Iets duidelijk (willen) maken. Ook: bevestiging willen (van groepsleiding). Niet: bevestiging om iets te gaan doen (= 'afwachtend: bevestigend').

MENSEN - GEEN CONTACT

Niet sociaal ingesteld zijn, geen contact hebben met groepsleiders of medebewoners. Zich afwenden van ander(en).

MENSEN - CONTACT

Gerichtheid op mensen met het oog op contact. Ook: uitdrukking aan iets geven t.o.v. iemand. Interesse in iemand. Openheid, open staan voor anderen.

MENSEN - PESTEN

Respons op mensen of uitlokken van mensen met het oog op provocatie, pesten. Hierbij ook: werken op de zwakke plekken van een ander. Uitdagen.

MENSEN - RESPONS OP

Reageren op mensen in de omgeving, op groepsleiding. Niet instrumenteel. Interactieaspecten. Specifiek anticiperen op reactie van de ander: 'anticipatie respons'. Reageren is ook: reageren op hun aanwezigheid.

NIET KUNNEN WACHTEN

Ook: ongeduld. Gedrag is een uiting daarvan.

ONBEGRIP

Iets niet snappen, - begrijpen.

ONPRETTIG GEVOEL

Slechte stemming e.d., onvrede. Ook: slechte periode. Het gaat hierbij om iets (eigen activiteit of gebeurtenis) dat deze emotie teweeg brengt (..dat leidt tot..). Iets wat een onplezierig gevoel geeft. Wanneer het gedrag een uiting is van neg. gevoel, dan: 'uitdrukking. neg. emotie'.

ONRUSTIG

Onrustig, in de betekenis van: 'kan zijn draai niet vinden'. Ook: opgewonden.

ONTLADING SPANNING

Ontlading van spanning, ook: afreageren.

ONTSPANNING

Ontspanning als toestand, rustig zijn, af te lezen uit (bepaald) gedrag. Wanneer ontspanning door bepaald (eigen) gedrag teweeggebracht wordt: relaxerend.

PRETTIG GEVOEL

Hierbij staat centraal: 'Dat geeft een prettig gevoel'. Alles in de zin van: een eigen activiteit die leidt tot een goede stemming of een prettig gevoel (het gedrag leidt tot een prettig gevoel). 'Uitdrukking. pos. emotie' is dan: het gedrag is uiting van (bepaalde) positieve gevoelens. Vgl. ook: zelfstimulatie (gaat ook vaak samen met 'prettig gevoel' - overlap). Vgl. eveneens: 'zichzelf lustvol stimuleren'.

REAGEREN VOLGENS NORM

Reageren omdat dat zo hoort, omdat dat bij een bepaalde situatie hoort (volgens eigen opvattingen). Het normatieve staat centraal.

REACTIE LICHAAMSVERSCIJNSEL

Reactie op lichaamsverschijnsel, ook fysiologisch. Reactie op lichamelijke gewaarwordingen die ontstaan in een bepaalde situatie, ook ter controle (Vb. 'hete thee'). Reflexen.

RELAXEREND

Ook: rust proberen te vinden, vgl. ook ontspannend. 't Gaat erom, dat iets (d.w.z. bepaald gedrag) de relaxatie/ontspanning teweeg brengt.

RESPONS GEBEURTENIS

Het gaat hier om gedrag dat de betekenis heeft van reageren op een gebeurtenis. Belangrijk: context die gedrag (mee)bepaalt.

SPEL

Functie: spel, spelen; niet: pesten. Ook: manipulatie om de manipulatie.

TIJDSVULLING

Het vullen van de tijd. Ook: iets omhanden hebben, iets te doen hebben. Afleiding. Zelfstructurering.

TRANCE

Trancetoestanden, ook: opgaan in iets. Ook: zich ergens in verliezen (positief opgevat). Vgl.: 'uit zijn op sensaties'.

TWIJFEL

Tweestrijd, onzekerheid. Ook: geen grip meer hebben op iets, op de omgeving.

UIT OP EIGEN. VOORDEEL

Het binnenhalen, te pakken krijgen van eten, drinken, lekkernijen etc. Daarop gefocust zijn.

UIT ZIJN OP GEBEURT

Uit zijn op het laten plaatsvinden van een bepaalde gebeurtenis. Ook: uittesten van iemand (wanneer dat geen 'pesten' is).

UIT ZIJN OP SENSATIES

Is anders dan zelfstimulatie (meer actief gericht). Kan wel daarmee samen gaan. Centraal staat: het teweeg brengen van sensaties, zintuiglijke gewaarwordingen.

UITDRUKKING EIGEN WERELD

Gedrag als uitdrukking van eigen, innerlijke gevoelens/gedachten. Eigen innerlijke wereld, van wat er in iemand omgaat, min of meer onbekend voor anderen.

UITDRUKKING NEGATIEVE EMOTIE

Het uitdrukken van negatieve emotie(s). Ook: ontevredenheid. Het gedrag is dus een uiting van (bepaalde) negatieve gemoedstoestand(en).

UITDRUKKING POSITIEVE EMOTIE

Gedrag is uiting van positieve emotie.

UITING EMOTIE

Uiting van niet nader gespecificeerde emotie. Ook: uiting opwinding, wanneer dat niet in een negatief teken staat (anders: 'gespannen').

UITOEFENING VAARDIGHEID

Plezier hebben in het voor elkaar krijgen van iets, dat graag willen doen. Iets goed kunnen en dat willen toepassen.

VERWERKEN PRIKKELS

Met het oog op het zichzelf tot rust brengen, angst te reguleren. Ook: zelf-regulatie, verwerken spanning (interne prikkels).

VOORKEUR VOOR IETS

Ook: ergens dol op zijn. Iets kiezen, ergens voor kiezen. Ergens voorkeur voor hebben. Ook: uitdaging.

ZELFSTIMULATIE

Zichzelf (positief) stimuleren. Hieronder vallen bijv. ook tintelervaringen bij het afknellen lichaamsdelen.

ZICH AFSLUITEN VOOR

Zich afsluiten voor prikkels, mensen, omgeving. Ook: zich afschermen. Ook: vermijden van iets.

ZICH AFZONDEREN

Zich afzonderen, weggaan met het doel alleen te zijn, afgezonderd van anderen te zijn.

ZICH CONCENTREREN

Zich (ergens op) concentreren. Zich inspanning getroosten.

ZOEKEND

Op zoek zijn naar iets.

BIJLAGE 9

Lijst van deelnemers aan de Delphi-conferentie.

de heer L. Benning mw. prof. dr. I.A. van Berckelaer-Onnes	ouder NVA, Woerden Rijksuniversiteit Leiden, vakgroep Orthopedagogiek
prof. dr. A. Došen	psychiater, Nieuw Spraeland, Venray
dr. R.J. van der Gaag	psychiater - Kinderpsychiatrie, Academisch Ziekenhuis Utrecht
prof. dr. A.T.G. van Genneep	Universiteit van Amsterdam, vakgroep Orthopedagogiek
drs. J. Heijkoop mw. drs. H. van der Neut-Gunsing drs. J.W.M. Peters	psycholoog, Herpt ouder NVA, Breukelen psycholoog-psychotherapeut, Ottersum
drs. V. Schoemaker mw. dr. S.H.N. Willemsen-Swinkels	psycholoog, Eemeroord, Baarn etholoog, Academisch ziekenhuis Utrecht, afd. Kinderpsychiatrie
dr. F.J.M. Velthausz	orthopedagoog, Reigersdaal, Heerhugowaard
drs. J. Visser mw. dr. C. Vlaskamp	ouder NVA, Dordrecht Rijksuniversiteit Groningen, vakgroep Orthopedagogiek
de onderzoekers:	
prof. dr. P.A. de Ruyter	Vrije Universiteit, afd. Ortho- pedagogiek
mw. dr. B.C. Joha	methodoloog, Universiteit van Amsterdam, SCO-Kohnstamm Instituut voor Onderzoek van Opvoeding en Onderwijs
drs. G.J. Nijhof drs. J.G. Pekelharing	orthopedagoog, Eemeroord, Baarn onderzoeksassistent, Eemeroord, Baarn

BIJLAGE 10

FUNCTIES HERHAALGEDRAG VAN MENSEN MET AUTISME

(versie 5, voorlopige eindversie Delphi-conferentie, 04-06-1994)

AAN HET HERHAALGEDRAG KAN WORDEN AFGELEID, DAT ER SPRAKE IS VAN:

1. HET HERSTELLEN OF IN STAND HOUDEN VAN SITUATIONELE GELIJKHEID.

Het gaat om het herstellen of in stand houden van de oude situatie, bijv. door ordenen, dingen op vaste plaatsen zetten.

2. HET UIT ZIJN OP HET BEHEERSEN VAN DE OMGEVING.

Door middel van volgen, in de gaten houden. Eventueel: het in extreme mate verwerven van eigen domein / eigen ruimte.

3. HET UIT ZIJN OP VOORSPELBAARHEID EN/OF ZEKERHEID EN/OF VEILIGHEID.

Bijv. door zich af te wenden, zich af te sluiten, terug te vallen of zich te richten op vaste of vertrouwde personen, routines of patronen.

4. HET UIT ZIJN OP HET HANTEERBAAR MAKEN VAN SPANNING, DIE OPGEROEPEN WORDT DOOR DE NEGATIEVE BELEVING VAN EEN PRIKKEL.

Hieronder valt ook angstreductie. Het gaat hierbij om sociale angst, existentiële angst. Fixatie-achtig, vanuit paniek, angstig, reacties als (intens) vastklampen, zichzelf slaan, knijpen. Ook: zich afsluiten door 'zich vast te zetten in', wegrenzen, 'strak in beweging gaan', maniërismen, agressie, autoagressie, schreeuwen/gillen - dwingend. Intense motorische onrust.

5. HET UIT ZIJN OP HET HANTEERBAAR MAKEN VAN SPANNING, DIE OPGEROEPEN WORDT DOOR DE POSITIEVE BELEVING VAN EEN PRIKKEL.

6. HET ZICH AKTIEF INSTELLEN OP EEN BEKENDE REEKS VAN GEBEURTENISSEN.

Zowel sociale, sensorische als fysiologische aspecten kunnen aan de orde zijn.

7. HET OPHEFFEN VAN EEN SITUATIE VAN LEEGTE EN/OF VAN BELEEFDE DEPRIVATIE.

Deze functie wordt gescoord bij activiteiten zoals zelfstimulatie, stereotiepe handelingen, aandacht trekken of -afdwingen, die optreden in een leegte c.q. bij verveling. Deze activiteiten kunnen het gevolg zijn van zowel interne als externe prikkels.

8. HET ZICHZELF LUSTVOL STIMULEREN.

9. HET ZICHZELF ON-LUSTVOL STIMULEREN.

10. HET UITDRUKKEN VAN NEGATIEVE EMOTIES.

Uit het herhaalgedrag kan worden afgeleid dat er sprake is van negatieve, d.w.z. onaangename gevoelens. Het is niet zozeer af te leiden uit separate gedragingen; het wordt duidelijk door de combinatie van gedragingen of door de relatie met de context.

11. HET UITDRUKKEN VAN POSITIEVE EMOTIES.

Uit het herhaalgedrag kan worden afgeleid dat er sprake is van positieve, d.w.z. aangename gevoelens. Het is niet zozeer af te leiden uit separate gedragingen; het wordt duidelijk door de combinatie van gedragingen of door de relatie met de context.

12. HET UIT ZIJN OP MENSELIJK CONTACT.

Uit het herhaalgedrag kan worden afgeleid dat de betrokkene uit is op contact met een persoon, in de zin van: bij de ander willen zijn, de aandacht van de ander willen verkrijgen, e.d.

13. HET UIT ZIJN OP HET BEINVLOEDEN VAN EEN ANDER.

Uit het herhaalgedrag kan worden afgeleid, dat de betrokkene uit is op contact met een persoon, in de zin van: de ander actie te willen laten ondernemen (iets te laten gebeuren, iets te laten ophouden).

14. UIT HET HERHAALGEDRAG KAN GEEN FUNKTIE WORDEN AFGELEID.

Het gaat hier om het gevangen worden door -, het weggezogen worden door -, zich verliezen in -; iets wat een doel op zich wordt.

BIJLAGE 11

Voorkomen van elementen van herhaalgedrag die gebruikt zijn voor een eerste verkenning van functietoekenning.

Gedragselement		Aantal cliënten *	Aantal situaties*
a05	gezichtstrekking	15	27
a09	wenkbrauw omhoog	23	52
a12	knippen	16	30
a17	lip-mondbeweging, geen geluid	25	68
b06	hoofd knikken	11	21
b07	hoofd schudden	13	23
c06	snelle oogbewegingen	19	38
c07	snelle blik	24	65
c08	gefixeerd kijken	10	17
d02	herhaalde vocalisatie	14	30
d04	herhaalde verbalisatie	10	18
e05, sort.	aanraken gericht gebr.-sorteren	12	17
e09	aantikken voorwerp	8	16
e11	manipuleren kleding	21	43
e12	manipuleren ordenend	13	23
e16	pulken kleding	11	21
e17	pulken lichaam	9	13
e35	handen klappen	5	10
e36	wapperen arm/hand	9	14
e37	vingerbeweging gezichtsveld	18	40
e38	vingerbeweg. buiten gezichtsv.	6	29
e42	trillen arm/hand	7	16
g09	schommelen staand	10	21
g10	schommelen zittend	15	30
h03	rondjes lopen	4	7

* Hier wordt het aantal cliënten vermeld bij wie het betreffende element voorkomt en het aantal situaties waarin het betreffende element voorkomt. Er is uitgegaan van de gegevens voordat de selectie heeft plaatsgevonden aan de hand van de criteria genoemd in § 4.6. Ook wanneer het betreffende element in een zeer lage frequentie of duur voorkomt in een situatie wordt het in deze tabel opgenomen.

